

Anhöriga som en resurs

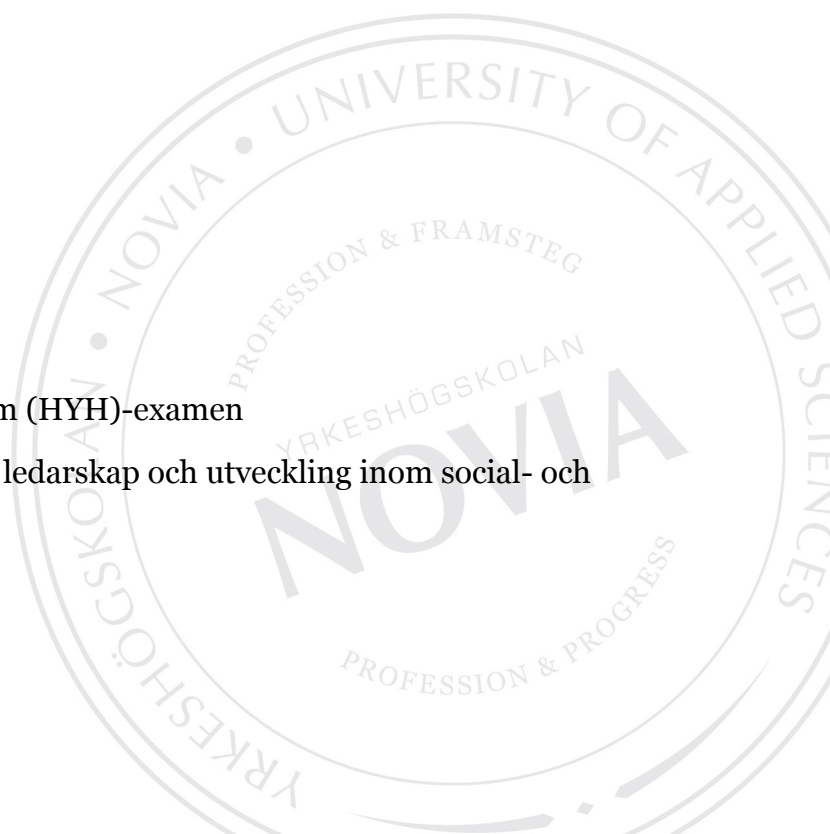
Riktlinjer för anhörigas delaktighet inom specialomsorgen

Fredrika Abrahamsson

Examensarbete för Socionom (HYH)-examen

Utbildningsprogrammet för ledarskap och utveckling inom social- och
hälsovården

Åbo 2013



EXAMENSARBETE

Författare: Fredrika Abrahamsson

Utbildningsprogram och ort: Högre Yrkeshögskoleprogrammet, Åbo

Inriktningsalternativ/Fördjupning: Utveckling och ledarskap inom social- och hälsovård

Handledare: Tua Weckström-Lundell

Titel: Anhöriga som en resurs. Riktlinjer för anhörigas delaktighet inom specialomsorgen

Datum 4.10.2013 Sidantal 77 Bilagor 5

Abstrakt

Syftet med mitt examensarbete är att lyfta fram anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service till personer med funktionsnedsättning. Vidare är syftet att belysa betydelsen av anhörigas delaktighet och se dem som en resurs vid ordnandet av en kvalitativt god service. Examensarbetet är ett beställningsarbete från Kårkulla samkommun. Kårkulla samkommun ger olika former av service för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Målet med detta arbete är att ta fram resultat som kan användas som grund vid utvecklande av en anhörigstrategi där personen med funktionshinder och anhöriga i samråd med experter kan utveckla omsorgen.

Tyngdpunkten för beställningsarbetet lades på att kartlägga anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service. Undersökningen genomfördes genom en webbaserad enkätförfrågan till samtliga anhöriga till personer med funktionsnedsättning som erhåller service vid Kårkulla samkommun. 236 svar inkom, det ger en svarsfrekvens på 16%. Resultaten är sammanställda dels kvantitativt och dels kvalitativt.

Resultaten visar att ett förtroendefullt samarbete, förståelse och tolerans är viktigt. För att uppnå det behöver anhöriga, personen med funktionsnedsättning och anställda mötas. Enkäten visar att anhöriga vill känna trygghet, vara delaktiga och ha inflytande i sitt barns vardag. Anhörigas behov av stöd och hjälp skiftar i olika livsfaser, de varierar från person till person och de förekommer i ett livsperspektiv. Anhörigas insats för personen med funktionsnedsättning behövs. Samtal, överenskommelser, respons och information är viktiga former för samarbete. De anställdas kompetens och människosyn är av stor betydelse för samarbetet.

Språk: Svenska Nyckelord: anhörig, funktionsnedsättning,
Kårkulla samkommun, kvalitativ service,
samarbete, delaktighet

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Fredrika Abrahamsson

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Ylempi Ammattikorkeakoulututkinto, Turku

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Ohjaajat: Tia Weckström-Lundell

Nimike: Omaiset voimavarana. Suuntaviivoja omaisten osallistumiseen erityishuollossa

Päivämäärä 4.10.2013 Sivumäärä 77 Liitteet 5

Tiivistelmä

Tämän lopputyön tarkoituksena on tuoda esille omaisten mielipiteitä Kärkulan kuntayhtymän vammaisille suunnatuista palveluista. Lisäksi pyrkimyksenä on havainnollistaa omaisten osallisuuden tärkeyttä, ja että heidät tulee nähdä resurssina korkealuokkaisten palvelujen järjestämisessä. Tämä lopputyö on tilaustyö Kärkulan kuntayhtymälle. Kärkulan kuntayhtymä tarjoaa erilaisia palveluja vammaisille henkilöille ja heidän omaisilleen. Työn tavoitteena on ottaa esille tuloksia joita voidaan käyttää perustana kun kehitetään strategiaa jossa vammaisen henkilö ja hänen omaisensa voivat kehittää palvelua yhteistuumin asiantuntijoiden kanssa.

Tilaustyön painopisteenä oli kartoittaa omaisten mielipiteitä Kärkulan kuntayhtymän palveluista. Tutkimus toteutettiin internetkyselynä, joka lähetettiin kaikille niille joiden vammaisen omaisen vastaanottaa palveluja Kärkulan kuntayhtymältä. 236 vastausta saatiin, vastausprosentti on 16%. Tulokset on koottu niin kvantitatiivisesti kuin kvalitatiivisesti.

Tulosten mukaan luottamuksellinen yhteistyö, ymmärtäväisyys ja suvaitsevuus ovat tärkeitä seikkoja. Tämän saavuttamiseksi vaaditaan omaisten, vammaisen henkilön ja henkilökunnan vuorovaikutusta. Kyselyn mukaan omaiset kaipaavat turvallisuuden tunnetta, ja haluavat osallistua ja vaikuttaa lastensa arkeen. Omaisten tuen ja avun tarve vaihtelee elämänvaiheen mukaan, henkilöstä toiseen, ja ovat osa tulevaisuudennäkymiä. Vammaisen henkilön omaisten panoksia tarvitaan. Keskustelut, sopimukset, palautteet ja neuvonta ovat yhteistyön tärkeitä muotoja. Henkilöstön pätevyys ja ihmiskuva ovat yhteistyön kannalta suuressa roolissa.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Omainen, vammaisen, Kärkulla kuntayhtymä, palvelulaatu, yhteistyö, osallistuminen

MASTERS` THESIS

Author: Fredrika Abrahamsson

Degree Programme: Master Degree in Turku

Specialization: Development and leadership in health care and social welfare

Supervisors: Tua Weckström-Lundell

Title: Relatives as a resource. Guidelines for relatives' participation in the special care services

Date 4.10.2013 Number of pages 77 Appendices 5

Summary

The purpose of this thesis is to bring out the family members' opinions on the services offered to persons with disabilities by Kårkulla Federation of Municipalities. In addition, the object is to highlight the importance of family members' participation, and that they should be regarded as a resource when organizing high quality services. This study is commissioned by Kårkulla Federation of Municipalities. Kårkulla Federation of Municipalities offers various services to persons with disabilities and their relatives. The aim is to produce results that can be used as a basis when developing a strategy, in which the person with disabilities and family members, in cooperation with experts, can improve care.

The work emphasises the family members' opinions on the service offered by Kårkulla Federation of Municipalities. The survey was conducted by sending an online questionnaire to all family members of persons with disabilities that receive services from Kårkulla Federation of Municipalities. 236 responses were received, it gives a response frequency of 16%. The results were compiled both qualitatively and quantitatively.

According to the results, a trustful cooperation, understanding and tolerance are important factors. In order to achieve that, family members, the person with disabilities and the employees need to interact. The survey reveals that family members wish to feel security, and to be part of and have influence over the everyday life of their child. Their need of support and assistance changes depending on their phase of life, from person to person, and is always present. Efforts from family members in favour of the person with disabilities are needed. Discussions, agreements, response and information are important forms of cooperation. The outlook on people and competence of the employees are important factors from a cooperation point of view.

Language: Swedish

Key words: relatives, disability, Kårkulla Federation of Municipalities, quality service, cooperation, participation

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
2. Syfte och frågeställning.....	3
3. Bakgrund.....	4
3.1 Kårkulla samkommuns kvalitetsarbete.....	4
3.2 Människosyn.....	6
3.3 Förståelse och förklaring.....	7
3.4 Förförståelse och erfarenhet	8
3.5 Tidigare forskningar.....	12
4. Teoretisk referensram.....	15
4.1 Anhörig.....	15
4.2 Utomstående stöd för att klara vardagen.....	17
4.2.1 Ett förtroendefullt samarbete.....	17
4.2.2 Behov av stöd i olika livsfaser	19
4.2.3 Fungerande kommunikation, att lyssna och beskriva.....	21
4.2.5 Att få vara delaktig men inte bära hela ansvaret.....	23
4.2.6 Utmaningar i samarbetet.....	24
4.2.7 Ledarskapet.....	25
4.3 Faktorer som bör beaktas i en anhörigstrategi utgående från teorin.....	27
5. Datainsamlingsmetod och beskrivning av arbetets tillvägagångssätt.....	29
5.1 Enkät.....	29
5.2 Urval	31
5.3 Sammanställning och analys av material	31
5.4 Etiska överväganden.....	33
6. Sammanställning av materialet.....	33
6.1 Anhörigas åsikter i den kvantitativa delen.....	34
6.1.1 Klient i ålder 0-6 år.....	36
6.1.2 Klient i ålder 7-17 år.....	37
6.1.3 Klient i ålder 18-45 år.....	38
6.1.4 Klient i ålder 46-64 år.....	39
6.1.5 Klient i ålder 65 år och äldre.....	40
6.2 Anhörigas åsikter angående skillnader i serviceformerna.....	41
7. Analys av materialet.....	42
7.1 Analys av materialet i den kvantitativa delen.....	42
7.2 Jämförelse angående klientens ålder i den kvantitativa delen.....	43
7.3 Analys av materialet i den kvalitativa delen.....	45
8. Resultat av studien.....	50
9. Diskussion och kritisk granskning.....	55
Källförteckning.....	57
Bilagor.....	61

Figurer

Figur 1. Utvecklingsarbetets framskridande	29
Figur 2. Beskrivning av tillvägagångssätt vid sammanställning av den kvalitativa delen	33
Figur 3. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen, för samtliga svarande	34
Figur 4. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 0-6 år	37
Figur 5. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 7-17 år	38
Figur 6. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 18-45 år	39
Figur 7. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 46-64 år	40
Figur 8. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 65 år och äldre	41
Figur 9. Övergripande teman ur analysen av den kvalitativa delen	45
Figur 10. Resultat av studien	51

Bilagor

Bilaga 1. Anhållan om lov	61
Bilaga 2. Enkäten och följebrev	64
Bilaga 3. Tabell över databassökning	67
Bilaga 4. Forskningsöversikt	68
Bilaga 5. Statistiska sammanställningar, kvantitativa delen	70
Bilaga 6. Analys, kvalitativa delen	74

FÖRORD

Årtal som slutar på siffran tre (3) verkar vara betydande för mig i studiesammanhang. Förutom att jag är född år 1973, avlade jag min första yrkesexamen, vårdare av utvecklingshämmande, år 1993. Tio år senare, år 2003, avlade jag examen Socionom Yh. Nu år 2013 avlägger jag examen inom Högre Yrkehögskoleprogrammet med fördjupning i utveckling och ledarskap inom social- och hälsovård. Detta examensarbete *"Anhöriga som en resurs -riktlinjer för anhörigas delaktighet inom specialomsorgen"* är resultatet av dessa studier.

Att jag genom detta arbete haft möjligheten att ta del av anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service har varit väldigt berikande. Ett hjärtligt tack till alla ni som ställde upp och svarade på enkäten. Jag hoppas att jag genom detta arbete lyckats spegla era åsikter så att det bidrar till ett redskap för Kårkulla samkommun att ge bästa möjliga service. Att få vara med och forma Kårkulla samkommuns kvalitetsarbete är en ära för mig.

Att vid sidan av jobbet, familjelivet och livets olika utmaningar studera på heltid har inte alltid varit lätt. Nu är målet nått och jag känner en stor tacksamhet för allt det stöd och den uppmuntran jag fått. Jag vill rikta ett tack till min arbetsgivare som gav mig detta utmanande ämne att fördjupa mig i. Tack till utvecklingschef Mikael Granholm och samkommunsdirektör Märta Marjamäki för de givande diskussionerna. Tack till utbildningsfonden för beviljat vuxenutbildningsstöd. Ett tack går även till Yrkehögskolan Novia, för flexibilitet gällande mina studiearrangemang och till min handledare Tua Weckström – Lundell för de berikande diskussioner vi fört. Tack till mina studiekamrater och vänner för era stöttande ord. Tack till Heidi Ramstedt som språkgranskat arbetet.

Mitt största tack går till min familj. Tack snälla mor och svärmor för er uppmuntran och all hjälp med barnen, med er hjälp har jag fått tid att sitta i fred med detta arbete. Tack mina kära barn för ert tålamod, under denna resa har ni blivit en fler. Tack till min man Anders för att du gett mig mod och kraft att kämpa vidare, tusen tack för din hjälp med den tekniska utformningen.

Pargas 4.10.2013

Fredrika Abrahamsson

1. Inledning

Någon kan anse att det finns problematik i mötet med anhöriga. Om vi vänder på det och säger att det är utmaningar så kan vi också ändra på fördomen att anhöriga är till besvär eller ett hinder till att de blir en styrka eller en resurs. För att det skall ske behöver man sammanstråla, sätta sig ner, beskriva, lyssna och förstå varandras vardag. I bästa fall kan man lära sig av varandras situationer. Detta ökar förståelsen och toleransen. Med tolerans i grund blir det lättare att jobba för den gemensamma saken, för det bästa för personen med funktionsnedsättning.

Det här utvecklingsarbetet är ett beställningsarbete från Kårkulla samkommun. Kårkulla skn önskar göra en långsiktig anhörigstrategi där anhörigas åsikter påverkar hur servicen utvecklas. I utvecklingsarbetet lyfts de anhörigas åsikter och förslag till åtgärder för en bättre kvalitativ service fram.

Med anhörig menas en person som bistår en annan inom familjen eller släktkretsen där relationen är baserad på blodsband och/eller juridiska band. Vi är alla anhöriga eller närstående till någon anhörig på ett eller annat sätt. En svårighet med begreppet anhörig är att det verkar i båda riktningarna när man beskriver och diskuterar hjälpinsatser. Man är anhörig som hjälpgivare och man är anhörig som hjälpmottagare, detta kan vara förvirrande när man för diskussioner. När ett begrepp uttrycker en inbyggd ömsesidighet i en relation krävs en viss noggrannhet i språket för att undvika missförstånd. (Jeppsson & Grassman 2003, s. 12) I enkäten för utvecklingsarbetet användes begreppet anhörig för de som ger hjälpen och er anhörig för den person som tar emot hjälpen. För att underlätta läsandet används i den här texten begreppet anhörig eller förälder för de som ger hjälpen. För de som tar emot hjälpen används i första hand begreppet person med funktionsnedsättning men även begreppen barn eller klient.

Utvecklingsarbetet genomsyras av den hermeneutiska traditionen. Inom hermeneutiken anser man att all förståelse är ett resultat av tolkning. Ursprungligen tänkte man att tolkning är något man kan få användning av om den omedelbara förståelsen klickar (Kjörup 2008, s. 234). Schleiermacher i Kjörup menar att förståelse är själva

förutsättningen för mänsklig gemenskap. Hermeneutiska problemställningar är något man stöter på dagligen, i alla olika former av möten mellan människor. Muntliga yttranden kan precis som skriftliga yttranden kräva tolkningar. Detta betyder att hermeneutik inte enbart handlar om att förstå antikens texter. Samma problem som vid läsning av antikens texter uppstår vid läsning av dagens tidning. Poängen i hermeneutiken är att mellanmänsklig förståelse präglas av det sammanhang som man befinner sig i och den förståelse som parterna har. All förståelse förmedlas inom ett kulturellt, historiskt och socialt sammanhang som formar personens förståelse av sig själv och andra (Nortvedt 2006, s. 41). Det handlar om en förståelse som man måste medvetandegöra för sig, vare sig man är ledare, anställd, klient eller anhörig. I ett arbetsförhållande eller i en klient/anhörigkontakt är det klart att rollerna är givna och tydliga. Genom en förståelse av varandras roll och position kan man närma sig varandra på ett öppnare och mera förstående sätt, vilket kan leda till mindre konflikter.

Utvecklingsarbetet påbörjades hösten 2010 då enkäten för anhörigförfrågan gjordes tillsammans med samkommunsdirektören, utvecklingschefen och ledargruppen för Kårkulla samkommun. Under enkätens bearbetning har jag ansvarat för och lett processen. Kårkullas utvecklingschef är den person som ansvarar för att denna undersökning blir gjord. Tillsammans med honom har jag ständigt diskuterat alternativa sätt att gå framåt. Min uppgift i processen har varit att konstruera enkäten, pröva den och sedan sammanställa svaren. Enkäten sändes ut till samtliga anhöriga vid Kårkulla samkommun våren 2011. Samtidigt har tidigare forskningar lästs och teoridelen skapats. Materialet sammanställdes under hösten 2012 och analysen av materialet påbörjades. Det var planerat att undersökningen skulle bli enbart kvantitativ men eftersom så mycket öppna svar erhöles, med värdefull information, beslöts att även göra en kvalitativ bearbetning och sammanställning av materialet.

I mitt examensarbete beskrivs först bakgrunden till detta arbete och Kårkulla samkommuns kvalitetsarbete. Tidigare forskningar och förförståelsen beskrivs. Den teoretiska referensramen består av teman som att vara anhörig, att ha ett barn med funktionshinder, hur det påverkar att vara beroende av utomstående stöd för att klara vardagen samt hur samarbetet med experter kan se ut. Kapitlet sammanfattas med faktorer som bör beaktas när man gör upp en anhörigstrategi. Sedan följer beskrivningen av datainsamlingsmetoden, bearbetningen och analysen av materialet. Sammanfattningen av materialet består av den

kvantitativa delen. Materialet presenteras även i jämförelser angående klientens ålder eftersom jag vill påvisa att anhörigas behov av service skiftar i olika livsfaser. Analysen av materialet är indelad i en kvantitativ och en kvalitativ del. Sist sammanvävs resultatet av hela studien till en helhet. Här är tidigare forskningar, den teoretiska referensramen, Kårkulla samkommuns kvalitetsarbete och utvecklingsarbetets resultat sammanknutet. Resultatet är skribentens förslag till riktlinjer för en anhörigstrategi för Kårkulla samkommun. Examensarbetet avslutas med en diskussion och kritisk granskning av arbetets framskridande, metoder och resultat.

2. Syfte och frågeställning

Syftet med utvecklingsarbetet är att Kårkulla samkommun kan använda resultaten som grund för en mera långsiktig anhörigstrategi, där anhörigas åsikter påverkar hur servicen utvecklas. Skribentens syfte är att lyfta fram anhörigas förslag till åtgärder för en bättre kvalitativ service. Resultatet i utvecklingsarbetet är förslag till riktlinjer för en anhörigstrategi för Kårkulla samkommun.

Frågeställningarna lyder: Vad har de anhöriga för åsikter / uppfattningar om Kårkulla skn:s service idag?, Vilka förslag har de anhöriga att förbättra servicen?, Förekommer skillnader i anhörigas åsikter gällande servicekvaliteten beroende på klientens ålder? Skribenten avgränsar utvecklingsarbetet till att beröra teman i anknytning till anhöriga angående personalens och ledarens professionalitet, information och kommunikation, familjens livskvalitet och behovet av stödformer.

Det etiska ställningstagande som jag funderat över som indirekt berör studien är: Om klienten skall ges självbestämmanderätt, varför skall då de anhörigas åsikt höras? Betyder inte självbestämmanderätt att klienten skall ha möjlighet att tala för sig? Behöver de anhöriga alltid blanda sig i klientens liv? Svar på dessa frågor är inte svartvita. Det finns många personer med funktionsnedsättning som kan tala för sig, emedan andra behöver en som kan tala för dem. Avsikten är inte att frånta klienten hans självbestämmanderätt. Anhörigenkäten skall vara till hjälp för att ge klienten en ännu bättre kvalitativ service. Det är viktigt att tänka på hur den information som erhålls används.

Undersökningen görs som ett beställningsarbete till Kårkulla samkommun, arbetet presenterades för ledningsgruppen den 28.3.2011 och anhållan om lov att utföra utvecklingsarbetet gjordes av Kårkulla samkommuns ledargrupp. Anhållan beviljades, bilaga 1. Ledargruppens uppgifter är bl a. att ge tillstånd till och övervaka olika undersökningar som berör samkommunens verksamhet och att övervaka att verksamheten fyller omfattande etiska principer och kvalitetskrav. Arbetet har framskridit med regelbunden kontakt till arbetsgivaren. Planen för utvecklingsarbetet har framförts för Yrkeshögskolan Novias etiska råd, det ansågs att min undersökning inte behöver prövas i

det etiska rådet.

Jag har olika roller i detta utvecklingsarbete; studerande, anställd och anhörig. Det är inte negativt att ha flera roller, utan snarare en styrka, att kunna se på saken ur olika synvinklar. De olika rollerna hålls i åtanke under utvecklingsarbetets gång. Främst befinner sig rollen som studerande av ett ämne. Skribenten strävar till att förhålla sig objektiv men är samtidigt öppen för olika teorier och forskning om anhöriga under processens gång. Förförståelsen och erfarenheterna grundar sig i rollen som anhörig och anställd. Vid sammanställningen och analysen av materialet hålls i åtanke rollen som studerande och skribenten minns att vara noggrann och lyfter fram allt, även om åsikterna kan strida mot den egna uppfattningen.

3. Bakgrund

Bakgrunden tar avstamp i Kårkulla samkommuns kvalitetsarbete för att sedan lyfta fram vikten av att formulera vår människosyn. Studien genomsyras av den hermeneutiska traditionen, därför beskrivs begreppen förståelse och förklaring. Sedan följer en beskrivning av den egna förförståelsen och erfarenheten. Tidigare forskningar knyts samman och presenteras till sist i detta kapitel.

3.1 Kårkulla samkommuns kvalitetsarbete

Min arbetsplats, Kårkulla samkommun, har de senaste tio åren satsat särskilt mycket på att ge omsorg av god kvalitet. En kvalitetshandbok har utarbetats och kvalitetsmätningar görs årligen ur tre perspektiv: 1. Kvalitetsmätning ur klientperspektiv. 2. Kvalitetsmätning ur personalperspektiv och 3. Kvalitetsmätning ur kundperspektiv (kommunen). Man skiljer mellan funktionell och teknisk kvalitet - handboken handlar om den funktionella kvaliteten, dvs. hur man subjektivt upplever verksamheten. Kvalitetsmätning ur den anhöriges perspektiv har inte tidigare gjorts.

I lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda 1977/519 1 kap, 2 § Tillhör specialomsorgerna bl a. tjänster som angår anhöriga enligt följande: *"handledning och rådgivning för personens make, föräldrar och övriga familjemedlemmar, annan vårdnadshavare eller honom eljest närstående person"*.

I visionen 2010-2015 för Kårkulla samkommun skrivs följande (Kårkulla skn. 2009, s. 2/1-2/2) :

Kårkulla samkommun ger service till personer med speciella behov. Kårkulla samkommuns vision är att erbjuda tjänster av hög kvalitet, som beaktar behov och önskemål hos servicebrukaren (klienten), servicebetalaren (kommunen) och personalen. Kvalitetstänkandet är en naturlig del av vardagen. Fokuseringen på brukarperspektivet ska vara välkänt och uppskattat bland klienter och deras anhöriga. Brukarnas åsikt, fördel, önskemål och individuella behov utgör ledstjärnor i arbetet. Grundläggande

omsorgskunskap genomsyrar verksamheten. Ett socialpedagogiskt arbetssätt används för en individ- och familjecentrerad habilitering som stöder utveckling och samhällsdeltagande. Hänsyn tas till klientens integritet, grundläggande rättigheter och självbestämmande.

Enligt Kårkulla skn:s kvalitetshandbok är målsättningen att samarbetet med anhöriga skall vara öppet, ärligt, förtroendefullt och respektfullt. Vid planerande av service för personen med funktionsnedsättning skall omsorgens innehåll utformas utgående från de önskemål personen och hans familj har. Familjen uppmuntras till att själva formulera sina önskemål och behov så att de själva så långt som möjligt styr sina liv. Utgående från den information som erhållits via personen med funktionsnedsättning och familjen bildas en helhetsuppfattning om deras livssituation. Genom att utgå från de kartlagda behoven kan Kårkulla skn medverka till att individuellt anpassad service blir tillgänglig och att insatserna samordnas. Kontakten till anhöriga upprätthålls kontinuerligt och enligt överenskommelse. Anhöriga inbjuds till möten där servicebehoven kartläggs och omsorgens innehåll planeras. Personalen stöder och ger information om samhällets stödformer och om serviceformer inom specialomsorgen samt om stödformer som ordnas av andra serviceproducenter. (Kårkulla skn. 2009, s. 8/25)

Jag har valt att i utvecklingsarbete fokusera på de anhörigas åsikt om servicen som Kårkulla skn ger personer med funktionsnedsättning. Valet är gjort för att servicekvaliteten ur de anhörigas perspektiv inte tidigare blivit mätt. Kårkulla skn planerar göra upp en anhörigstrategi för att bättre kunna svara på anhörigas önskemål om servicen. Bakom detta ligger ett problem att respons om verksamheten sällan ges på det sätt som är beskrivet i handboken, eller att processen inte fullföljs som den borde. Kårkulla skn har ett utarbetat sätt för reklimationsprocesser. Vem som helst kan ge respons på verksamheten, och den riktas i första hand till kontaktpersonen inom boendet eller arbetscentret, även annan personal är skyldig att ta emot respons. Som ledare på en verksamhetsenhet inom Kårkulla samkommun är det ytterst värdefullt att få respons om verksamheten, lika viktigt är att responsen tas emot av den högre ledningen. Genom rätt given respons som följer den reklimationsprocess som Kårkulla skn gjort, har ledaren större möjligheter att utveckla servicekvaliteten på enheten.

3.2 Människosyn

Människosyn är de föreställningar vi har om människan. Att formulera och motivera en viss människosyn är att förstå oss själva som människor. Människosynen ligger som en uttalad förutsättning för uppfattning om moralisk sensibilitet och för vilka moraliska värderingar man har. Det avgörande skälet till att man bör förhålla sig kritiskt till människouppfattningar är att de ofta styr våra handlingar (Nortvedt & Grimen 2006, s. 87).

Det som undersöks i utvecklingsarbete är anhörigas åsikt om Kårkulla skn:s service. Den människosyn de anhöriga har, har en stor betydelse för hur de upplever Kårkullas service. I utvecklingsarbetet där det frågas de anhöriga om deras åsikter om servicen finns inga sanna eller falska svar. Det är de anhörigas åsikter man vill utreda och det är de som ger Kårkulla skn strategier för hur de skall gå vidare då de gör den sk anhörigstrategin som utvecklingsarbetet ligger till grund för. Människosynen på personer med olika slag av funktionsnedsättning är ett omtalat ämne. Kårkulla skn:s ideologi är att alla har lika värde. Skribentens utgångspunkt stämmer överens med Kårkulla skn:s och den är att alla, oberoende av funktionsnedsättning eller ej, bör få samma möjligheter att leva ett självständigt, rikt och lyckligt liv.

Människovärdesprincipen innebär att alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället (Tideman 2000, s. 191). I dag ser man på människor med olika funktionsnedsättningar som en person med samma värde och samma rätt till kärlek, omvårdnad och utbildning som en person som betraktas som normal. Det är inte längre fråga om att anpassa personen med funktionshinder till ett normalt samhälle utan man vill anpassa samhället till de människor som lever i det. (Nygård & Nygård 2010, s. 15)

Målen med all lagstiftning hänger samman med den människosyn vi har. Hur samhället betraktar sina medborgare, personerna med olika funktionsnedsättningar, präglar lagens utformning. Att se alla personer som medborgare, en självklar del av gemenskapen, oberoende av funktionsnedsättning eller ej, medför att stödet till den enskilda utformas så att hen får frihet att välja och utforma sitt eget liv, som myndiga personer. Att se personer med funktionsnedsättning som vårdmottagare eller välgörenhetsobjekt, medför att vi kommer att tolka lagtexterna och tillämpa lagen utgående från det synsättet. Genom

människosynen uppstår skiljelinjerna i lagtexten, i anvisningar samt tillämpningar och blir därmed synliga för den enskilda medborgares liv. (Tideman 2000, s. 221)

3.3 Förståelse och förklaring

Det finns en skillnad mellan förståelse och förklaring (tolkning). Att förklara något är en retorisk uppgift. Att förstå innebär att en språklig och en tankemässig förståelse (Kjörup 2008, s. 239). Tolkning är problemlösning och all förståelse är resultat av tolkning. I arbete med människor och när man skall leda människor handlar det om problemlösning och tolkning. I den mänskliga gemenskapen förutsätts en förståelse för varandra. Det muntliga vi säger kräver en tolkning på samma sätt som det skriftliga. Det som är bra i den muntliga tolkningen är att man om man blir osäker på om man uppfattat rätt har möjlighet att fråga och genast få svar på om tolkningen är riktig. Enligt Nortvedt (2006, s. 41) orienterar man sig i sin verklighet genom en ständig dialektik mellan tolkningar av sig själv och tolkning av andra. Denna mellanmänskliga förståelse är kommunikativ både verbalt och ickeverbalt, men också genom språkliga och symboliska sätt samt via kroppsliga uttryck och gester, anser Nortvedt. Poängen i hermeneutiken är att mellanmänsklig förståelse präglas av det sammanhang som man befinner sig i och den förståelse som parterna har. All förståelse förmedlas inom ett kulturellt, historiskt och socialt sammanhang som formar personens förståelse av sig själv och andra (Nortvedt 2006, s. 41).

Handlar bristande förståelse av varandras världar om förklaring och förståelse? Sohlberg & Sohlberg (2009, s. 154-155) diskuterar om förklaring och förståelse. De anser att förklaring är att svara på frågan varför. Vi utgår från ett visst sakförhållande och så vill vi veta varför det förhåller sig på ett visst sätt. Vi kommer ytterligare ett steg vidare att förstå ett fenomen. Skillnaden mellan förklaring och förståelse är att man i förklaring tar fasta på yttre orsaker medan tolkning och förståelse handlar om människors avsikter och strävanden. Förståelse blir förknippat med tolkningar av mänskliga handlingar.

Inom hermeneutiken anser man att all förståelse är ett resultat av tolkning. Den egentliga hermeneutiska frågan är vad förståelse i allmänhet är (Kjörup 2008, s. 239). Schleiermacher i Kjörup (2008) menar att det är något allmänt och djupt mänskligt, att

förståelse är själva förutsättningen för mänsklig gemenskap. Schleiermacher tillägger att hermeneutiska problemställningar är något man stöter på dagligen, i alla olika former av möten mellan människor. För muntliga yttranden kan precis som skriftliga yttranden kräva tolkningar.

De egna erfarenheterna, förförståelsen till undersökningsämnet samt intresset att få de anhörigas röst hörd kan påverka arbetets framskridande. Det samma gäller mitt förhållande som anställd vid Kårkulla samkommun. Vardagskunskap är den uppfattning vi har om människan i vardagslivets verklighet och bör inte kopplas med den vetenskapliga kunskapen, detta bör hållas i åtanke under arbetets framskridande. Vardagskunskapen kommer dock att påverka mig i mitt arbete och den ger mig en förförståelse av ämnet. Det är en utmaning, men kan också vara en fördel, att ha så många roller inom ett och samma undersökningsämne. Skibenten håller de olika rollerna i åtanke under utvecklingsarbetets gång. Faktum är att man inte helt kan förhålla sig objektivt till ett undersökningsämne. Det positiva är dock att förförståelsen om undersökningsämnet belyses ur olika perspektiv.

3.4 Förförståelse och erfarenhet

Enligt Sohlberg & Sohlberg (2009, s. 73) är människors ofrånkomliga förförståelse en utgångspunkt för tolkning av världen. Delarna ger mening åt helheten och en mening skapas av en helhetsförståelse. Delarna är min förförståelse av samarbete med anhöriga både som vårdpersonal och som enhetsledare. Jag har även en förförståelse ur anhörigperspektiv, i och med att Kårkulla skn:s service anlitas för familjen. Dessa delar utgör en viktig del och bildar tillsammans med tidigare forskningar och den teoretiska referensramen en helhetsförståelse av ämnet.

Jag arbetar inom Kårkulla skn, och har i arbetet som vårdare och som ledare kommit i kontakt med anhöriga. Det har förekommit utmaningar i samarbetet med anhöriga eftersom det till arbetssättet hör att i första hand lyssna till personen med funktionsnedsättning. Rätten till att ha huvudrollen i sitt eget liv finns skriven i lagen och det är något som personal och anhöriga ständigt bör komma ihåg. Att hitta sätt att samarbeta som blir bra för

alla parter är den stora utmaningen. Sedan något år tillbaka är min familj servicetagare vid Kårkulla skn. En förförståelse hur saker kan te sig ur den anhörigas synpunkt har skapats. En större förståelse har nåtts för att man som anhörig har svårt att släppa taget och låta personalen ta hand om saker som berör ens barns liv. Intresset att få de anhörigas röst hörd är givetvis stort. Samtidigt har erfarits att personer med funktionsnedsättning själv kan och bör tala för sig. Konflikter kan ofta uppstå i mötet mellan klient, personal och anhörig eftersom man inte kan se saken ur den andras perspektiv. Jag har den fördelen att se saken ur personal- och anhörigperspektiv. Att skapa en ömsesidig förståelse mellan personal och anhöriga är inte alldeles enkelt. Som personal inom omsorgen måste man se klientens anhöriga som delaktiga så länge klienten själv inte motsäger det. När konflikter uppstår mellan personal och anhöriga så är det bäst om man kommunicerar med utgångspunkt i klienten själv (Larsson 2012, s. 81).

Min erfarenhet är att det inom en personalgrupp på en serviceenhet kan finnas många fördomar mot anhöriga. Personalen vill inte att anhöriga skall komma och bestämma över det arbete de utför. En fördom är ett förutfattat antagande om något, grundad på en stereotyp uppfattning. Vid brist på information om något kan kunskapsluckor fyllas ut med allmänna stereotyper. En fördom kan exempelvis baseras på sannolikhet och empiri istället för statisk faktakunskap. Uppfattningen att anhöriga är till besvär grundar sig troligen på någon dålig erfarenhet man tidigare haft. Jag har som vårdare på ett boende både positiva och negativa erfarenheter av samarbete med anhöriga. De positiva erfarenheterna handlar om då god kommunikation nåtts, ett förtroende och en förståelse av varandras världar. Det är positivt att få beröm, uppmuntran och uppskattning över det arbete man utfört. De negativa erfarenheterna som upplevts i samarbetet med anhöriga handlar om de gånger missförstånd har skett och det hänt misstag som sårat någondera part. De allra svåraste situationerna har varit de då personen med funktionsnedsättning inte velat att hens anhöriga blandar sig i och de anhöriga på alla villkor vill vara delaktig i personens liv.

Nortvedt (2006, s. 43) diskuterar den hermeneutiska poängen med att en av vårdarens viktigaste uppgift är att hjälpa den personen att tolka sin funktionsnedsättning på ett sådant sätt att hen kan leva vidare med den. Inom specialomsorgen handlar det om handikappmedvetande, eller snarare de anhörigas accepterande att hens barn har ett handikapp. Med en sund handikappmedvetenhet är det lättare att leva med det. Av den anställda krävs det kunskap om personens handikapp för att hen skall kunna stöda den

anhöriga. Man behöver hjälpa att omtolka hindren och begränsningarna till styrkor som man kan bygga vidare på. Mycket av detta har inte alla anhöriga bearbetat, speciellt äldre anhöriga som på den tiden ombads ge bort sin barn med funktionsnedsättning. Den människosyn de anhöriga har, är av betydelse för hur de upplever Kårkullas skn:s service. Människosynen på personer med olika slag av funktionsnedsättning är ett omtalat ämne. Kårkulla samkommuns ideologi är att alla har lika värde. Min utgångspunkt är att alla, oberoende av funktionsnedsättning eller ej, bör få samma möjligheter att leva ett självständigt, rikt och lyckligt liv.

Som ledare för boendeverksamhet har jag erfarenheter av samarbete med anhöriga i egenskap av ansvarig för verksamheten. På en boendenhet är det i första hand tillsammans med vårdarna som kommunikationen med anhöriga förs. Ledarens uppgift är att handleda de anställda i mötet med anhöriga. Det har varit till nytta att först jobba som vårdare och fått möta de utmaningar i anhörigfrågor som kan tänkas finnas i en verksamhet, för att sedan handleda de anställda att möta anhöriga.

För att vägleda anställda att bemöta de anhöriga förespråkas att använda sig av lyssnandets konst och att bekräfta de anhöriga. Flera anställda har ett bra bemötande gentemot anhöriga, en mycket god intuitiv kunskap. Det är allmänmoralen som Nortvedt (2006, s. 81) kallar den. Han menar att den praktiska kunskapen inte kan användas parallellt med begreppet intuition. Man brukar säga att man handlar intuitivt, då är man speciellt närvarande och den intuitiva kunskapen gör att den nya kunskapen fås genom att man helt övervinner avståndet mellan existerande kunskap och den nya kunskapen. Konsten är att få den praktiska, intuitiva och teoretiska kunskapen mött. Mycket av arbetet inom vården påverkas av tidigare erfarenheter och ens förförståelse samt av människosynen men samtidigt är förförståelsen och människosynen påverkad av de teoretisk kunskaperna.

Som anhörig till ett barn med funktionsnedsättning som erhåller service från Kårkulla skn har jag redan många erfarenheter. Känslan att inte vara tillräcklig för sitt barn utan att behöva utomstående hjälp är den första. Man blir beroende av andra personers hjälp för att klara av den uppgift man hade tänkt att sköta på egen hand. Att vara i ett beroendeförhållande man själv inte valt och i ett beroendeförhållande med personer man själv inte valt kan vara svårt. En annan sak som är svår är de många experter som finns och som anser sig veta så mycket om ens barn. Upplevelsen är tudelad: att vara mor till barnet

och samtidigt besitta erfarenheten som omsorgsarbetare. Jag kan förstå omsorgsarbetarens perspektiv, svårigheten är att hålla rollerna åtskilda.

Som yrkesperson inom specialomsorgen har det varit till en fördel att veta vilka rättigheter en familj med ett barn med funktionsnedsättning har. Jag har också kunskap om det medicinska som borde undersökas hos barnet, sådant som man inom barnrådgivningen inte nödvändigtvis har kunskap om. Att ha vetskap om kommunens skyldighet att ge information och stöd familjen behöver är till fördel. Ibland har upplevts experternas skilda åsikter i någon fråga. Experternas meningsskiljaktigheter och tvister är något som borde hållas utanför de anhöriga. Som anhörig till ett barn med funktionshinder finns ofta känslan att inte göra tillräckligt och inte på rätt sätt. Det finns alltid någon expert som har en annan åsikt och som anser sig veta bättre.

Anhöriga borde få bekräftat att de är tillräckliga i sin roll som förälder. Anhöriga till barn med funktionsnedsättning skall få vara bara anhöriga och inte behöva axla ansvaret som expert. Det räcker att vara expert som mamma eller pappa till sitt barn. Med hjälp av en sund handikappmedvetenhet och att godkänna situationen som den är, har den anhöriga lättare att samarbeta. De anhöriga bör ha fått hjälp med att bearbeta sorgen och sitt barns handikapp, då kan de ha en positiv inställning till sin situation. Alla behöver kunna se möjligheter i stället för hinder och begränsningar.

Jag har således en gedigen vardagskunskap om undersökningsämnet. Vardagskunskap är den uppfattning vi har om människan i vardagslivets verklighet och bör inte kopplas till den vetenskapliga kunskapen (Kjörup 2009, s. 332). Vardagskunskapen kommer dock att påverka utvecklingsarbetet och den ger en förförståelse av ämnet. I utvecklingsarbets framskridande lyfts fram olika perspektiv angående anhörigas delaktighet. Arbete med människor förändras över tid, behoven skiftar i olika livsfaser. En rådande modell behöver därför ständigt utvärderas och utvecklas.

3.5 Tidigare forskning

För att hitta aktuella forskningar i ämnet har sökningar gjorts i Medic, Swe med+, Ebsco Cinahl och Abi inform. Sökningarna finns samlade i bilaga 3. Orsaken till att de flesta använda forskningarna är nordiska har att göra med att synen och förhållningssättet till personer med funktionsnedsättning inte stämmer överens med exempelvis Sydeuropa. I Norden ser vi personen med funktionsnedsättning som en person som har lika rätt som andra att leva ett värdigt och självständigt liv, att vara herre över sitt liv. I andra länder anses det vara de anhörigas livsuppgift att ta hand om personen med funktionsnedsättning även fast de blivit vuxna. Detta gör att behoven och servicen inte är den samma. De forskningar som använts är grupperade i tematan, som grundar sig på utvecklingsarbetets syfte och frågeställning, kring anhöriga enligt följande; 1) samverkan anhöriga-professionella, 2) kommunikation, information och delaktighet, 3) olika former av anhörigstöd och 4) anhörigas livskvalitet. Forskningsöversikt finns i bilaga 4.

Det första temat om de **anhörigas och professionellas samverkan** tas upp i Anderssons (2010) studie. Resultaten visar både likheter och skillnader i föräldrars och de yrkesverksammas förståelse av begrepp, samverkan och inflytande. De yrkesverksammas uppdrag är inte självklarhet kompatibelt med familjens livssituation och uttryckta behov, det finns ett dilemma mellan de professionellas uppdrag och familjens uttalade eller outtalade behov av stöd. I en studie gjord av Bernhardsson och Zetterqvist (2008) framgår att det finns en problematik som utgår från att personalen upplever att de anhörigas förväntningar inte stämmer överens med den egna synen på den professionella arbetsrollen, vilket försvårar kommunikationen. Det uppstår dilemman när anhöriga ställer orimliga krav på personalen, eller när anhöriga inte accepterar barnets rätt till självbestämmande. Författarna menar att de flesta konflikter med anhöriga uppstår på grund av bristande professionalitet från personalens sida. Lundh och Nolan (2002) har funderat på att ta tillvara de anhörigas kunskap. De hävdar att anhöriga ger en mer personlig vård än den som ges i offentlig regi. Det är naturligt att anhöriga har en överlägsen kunskap om den individuella vården, men den offentliga vården erkänner inte alltid värdet av denna kompetens. De menar att ett mera holistiskt synsätt bör tillämpas med tydligare mål beträffande vilka resultat som kan förväntas och vilka åtgärder som krävs för att nå målen.

Det andra temat behandlar **kommunikation, information och delaktighet**. Genom information och kommunikation kan man nå bättre samarbete. Det beskriver Bakken (2002) i sin artikel. Resultaten visar att de anhöriga är särskilt intresserade av information och kommunikation - eller att det råder brist på sådan. Föräldrar bär på ångest, skuld, rädsla och brist på information. Inom åldringsvården kan jag se paralleller med min frågeställning. Emmoth och Zakrisson (2004) beskriver hur samarbetet mellan anhöriga och personal bör fungera, för att det på bästa sätt ska komma brukaren tillgodo. En slutsats som visade sig i studien var att personalen bör informera anhöriga om vad de kunde och fick göra på boendet, för att anhöriga skulle känna det naturligt att vara delaktig i omsorgen. Personalens bemötande gentemot anhöriga hade stor betydelse i hur samarbetet mellan personal och anhöriga utvecklades. I en studie av Alanko (2010) där syftet med var att belysa och redogöra för hur de anhöriga upplever sig delaktiga i vården av sin äldre, framkom att också de anhöriga själva bör få stöd, uppmärksamhet och information av vårdpersonalen. Vården av en närstående inverkar på de anhörigas sociala kontakter, de anhöriga tycker ofta att det är ganska tungt att ta hand om de äldre, men tack vare intervallvård får de ändå möjlighet till ett eget liv jämsides.

Det tredje temat behandlar **anhörigstöd**. Det finns flera rapporter om utvecklandet av anhörigstöd i Sverige som LSS -Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, ger möjligheten till. I rapporten av Sandén och Candefjord (2002) kunde man rapportera att det mest framträdande behovet hos anhöriga var att prata och lyssna på andra som befann sig i samma situation som de själva. De flesta anhöriga hade negativa erfarenheter av mötet med professionella inom vården. Inom projektet upplevde de att de blev bemötta med respekt och att de blev sedda som enskilda personer med egna behov. Almberg och Hellqvist (2002) beskriver utvecklandet av stödåtgärder för anhöriga. Stödformerna var: anhörigkonsulenter, träffpunkter för anhöriga, avlösning i hemmet, ekonomisk ersättning och utbildning för anhöriga. Nya former för anhörigstöd antogs inom projektet och man ville försöka ge mera individuella stödformer som exempelvis semestervistelser, bildandet av team för att bättre ta tillvara befintliga resurser, enheter för avlösning, trygghetsavdelning samt inledande av samverkan med frivilliga organisationer. Klauber (2004) beskriver projektet ”att utveckla en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del”. Man hade en samtalsmottagning för anhöriga och kunde se att den psykiska ohälsan hos anhörig var stor. De anhöriga utsattes för stora påfrestningar när de fungerade som stöd för sina närstående.

Samtalsstödet de anhöriga fick hjälpte dem att få distans till sin egen situation och det gav den anhöriga en möjlighet att själv få vara i fokus och formulera sig kring eget näraliggande och framtida behov för att må bra och orka med sin situation.

Det fjärde och sista temat handlar om **anhörigas livskvalitet**. I ett arbete av Gustafsson och Lindström (2004) belyses hur livssituationen för föräldrar med hemmaboende vuxna barn med utvecklingsstörning har förändrats när dessa har flyttat hemifrån. Deltagarna har beskrivit hur livssituationen hade förändrats från att de har varit styrda av klockan, inte fått sova en hel natt till att de kan bestämma över sin tid och kan slappna av när de ser att deras vuxna barn har det bra. Många påtalar detta med separationsångest och svårigheter att släppa taget om sitt barn eftersom de levt så nära inpå varandra och haft den fullständiga kontrollen om vad som händer med deras barn. De flesta föräldrarna tycker att det är skönt att "bara vara anhörig", få lämna över ansvaret på någon annan. Bertelli och Brown (2011) har studerat sambandet mellan livskvalitet hos individer med intellektuella funktionshinder och deras familjemedlemmars livskvalitet. Resultaten visade att familjens livskvalitet var generellt låg. Familjer hade en låg livskvalitet i området "stöd från andra" och "gemenskapens interaktion", medan områdena angående "familjerelationer" och "hälsa i familjen" var nominellt högre. Resultaten av denna studie tyder på att livskvalitet uppfattas något annorlunda av personer med intellektuella funktionshinder och jämfört med deras familjemedlemmars uppfattning. Denna skillnad kan påverka personens livskvalitet negativt, om deras synpunkter inte beaktas när man planerar för familjestöd.

4. Teoretisk referensram

Till att börja med kommer i detta kapitel att beskrivas vad det innebär att ha ett barn med funktionsnedsättning därefter vad det betyder att vara beroende av utomstående stöd för att klara vardagen. Då examensarbetet fokuserar på samarbetet med omsorgsanställda och anhörigas delaktighet kommer, behovet av stöd i olika livsfaser, samarbetet, delaktigheten, en fungerande kommunikation att beskrivas. Utmaningarna i samarbetet och ledarskapets betydelse beskrivs till näst. Slutligen sammanfattas faktorer som bör beaktas i en anhörigstrategi utgående från teorin.

4.1 Anhörig

Alla är anhöriga eller närstående till någon anhörig på något sätt. Med anhörig menas oftast en person som bistår en annan inom familjen eller släktkretsen där relationen är baserad på blodsband och/eller juridiska band. Närstående är ett annat uttryck som ofta används och det innefattar även andra än familj och släktkrets, exempelvis grannar och vänner. Man är anhörig som hjälpgivare och man är anhörig som hjälpmottagare. Människor ger och tar emot hjälp som en självklar del av livet. Att vara anhörig eller närstående till någon som blivit sjuk, åldrats eller varit med om en olycka kan innebära att omsorgsbehovet kan vara allt från snöskottning till vård och omsorg. Frågorna om vem som ska ansvara för vården och omsorgen av hjälpbehövande är något som angår oss alla – förr eller senare. Hur anhörigskapet gestaltats har att göra med vem man är, vem hjälpmottagaren är och vilka hjälpbehov han/hon har, vilken relation det är frågan om samt i vilket sammanhang hjälpgivandet sker. (Jeppsson & Grassman 2003, s. 11-12)

Rent praktiskt innebär ett barn med funktionsnedsättning ökat arbete för föräldrarna. Det blir ett ökat antal kontakter med sjukvårdsinrättningar och myndigheter. Detta tär hårt på föräldraskapets krafter och man behöver praktisk och konkret hjälp för att klara av denna extra belastning. Störst risk för utbrändhet och dålig hälsa är det för de familjer som har svaga socioekonomiska förhållanden. För att familjen skall klara sin situation med barnet och lösa de problem som uppstår behövs såväl kvalitet och kvantitet i det stöd som

samhället ger och de resurser som erbjuds. (Tideman 2000, s. 88)

Wallander (Möller & Nyman 2003) beskriver faktorer som hjälper familjer att skapa balans och anpassning i familjen när man har ett barn med funktionsnedsättning. Personliga faktorer som temperament, kompetens, motivation och problemlösningsförmåga hos föräldrarna är avgörande för anpassningen i familjen. Andra personlighetsfaktorer är flexibilitet kontra rigiditet, introvert eller extrovert, samt att ha en känsla av sammanhang. Begreppet ”känsla av sammanhang” har fått stor genomslagskraft i forskning om hälsa och reaktioner på och hantering av sjukdom. I stället för att fråga sig vad som orsakar sjukdom (patogen modell), frågar man sig hur det kommer sig att människor är friska trots all den negativa påverkan som finns runt om dem (salutogen modell). Antonowsky utvecklade begreppet ”sense of coherence” (känsla av sammanhang) för att förklara att vissa människor tycks ha en motståndskraft mot stress som hjälper dem att förbli friska. Känsla av sammanhang innehåller tre komponenter som behövs för att förhindra stress. Begriplighet är den kognitiva faktorn. Hanterbarhet är den andra faktorn och meningsfullhet den tredje. Det betyder att man bör förstå sammanhang, ha resurser att hantera dem och till sist motivation att hantera sin situation. (Möller & Nyman 2003, s. 162)

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan ha ett behov av att explicit förklara värdet av sitt föräldraskap. Vanligen är ju identiteten som förälder självlegitimerande. Men för föräldrar till barn med funktionsnedsättning, som befinner sig i en situation med ständiga möten, uppfordringar och beroende, behöver de på ett annat sätt formulera ett försvar för dels föräldraskapets egenvärde och dels den kunskap de har om sina barn. (Åkerström 2004, s. 133)

En aspekt som ofta diskuteras är huruvida föräldrar till barn med funktionsnedsättning har accepterat sitt barns handikapp och hittat lösningar på problem som uppkommit eller inte. För alla som är verksamma inom omsorgen borde det vara självklart att detta inte är något statistiskt begrepp. Det är en ständigt pågående process för föräldrar att hitta lösningar på uppkomna problem. Föräldrar som hittar lösningar i vardagen med sitt barn med funktionsnedsättning har lättare att uttrycka känslor, aktivt ge vård och omsorg till barnet och hantera information, att både ge och ta i frågor kring barnet. De som inte hittar lösningar uttrycker mera smärta, ilska, depression, passivitet och är utan hopp om framtiden eller är känslomässigt neutrala. Föräldrar kan också uttrycka överdriven och

obalanserad syn på både fördelar och påfrestningar på barnets funktionshinder, eller bara allmän förvirring. (Möller & Nyman 2003, s. 163)

Thorin et al. 1992, beskriver i *Consistent Stress Profiles in mothers of children with autism*, sex olika dilemman som möter föräldrar till barn med funktionsnedsättning då barnen är på väg in i vuxenlivet (Möller & Nyman 2003, s. 156). Den första är att skapa möjligheten till självständighet samtidigt som man vill försäkra sig om att barnet får sina grundbehov tillgodosedda. Det andra är att ha ett liv separat från den unga, samtidigt som man önskar att göra allt som behövs för att försäkra personen ett gott liv. Det tredje är att skapa stabilitet och förutsägbarhet i familjens liv tillsammans med önskan att möta de behov som finns hos personen och i familjen. Det fjärde är att skapa ett separat socialt liv för den unga och samtidigt vilja minska sin involvering i hens liv. Det femte är att undvika att bli utbränd samtidigt som man önskar göra allt som är möjligt för personen. Det sjätte och sista dilemmat är att maximera personens utveckling och potential samtidigt som man önskar att man kan acceptera personen som den hen är. (Möller & Nyman 2003, s. 156)

4.2 Utomstående stöd för att klara vardagen

För familjer med barn med funktionsnedsättning innebär det ofta att man behöver utomstående stöd för att klara vardagen. Det kan vara fråga om allt från psykologiskt stöd till stöd, avlastning, hjälp i den byråkratiska djungeln och hjälp vid användning av specialsjukvårdstjänster. Experter och föräldrar är ömsesidigt beroende av varandra, anser Åkerström (2004). Föräldrar behöver läkarens utlåtande, pedagogens handledning eller terapeutens träning. Experterna behöver föräldrarnas initiativ till en kontakt och under kommande möten behöver de föräldrarnas berättelser om barnet. Det är en ömsesidighet som kan skapa gott samarbete och uppskattning. (Åkerström 2004, s. 7)

Inom social- och hälsovården jobbar man i kundarbete bl a. med uppmuntran, handledning, vägledning och rådgivning. Det bör alltid finnas ett mål med mötet mellan en klient och socialarbetare. Kundcentrerad verksamhet betyder att den anställda ser kundens situation som en individuell helhet. Man bör förstå kundens situation och stöda den. Förmågan att fungera är beroende av personens förutsättningar och omgivningens relationer. Bra interaktion mellan kunden och den anställda är något man bör sträva efter.

Framgångsfaktorer för bra interaktion är trygghet, förtroende och positivitet. (Ihalainen & Kettunen. 2007, s. 39)

4.2.1 Ett förtroendefullt samarbete

En viktig förutsättning för samarbete experter och föräldrar emellan är att man tänker igenom vilka grundläggande skillnader som finns mellan rollerna. Vad kan föräldrarna som experterna inte kan och tvärtom? Vad behöver familjerna i de olika livsfaserna? Varför får de inte alltid det de behöver? Mötet mellan föräldrar och experter kan beskrivas som ett möte mellan olika kulturer. Föräldrar och experter har ofta olika språk, olika värderingar och olika attityder. Det grundläggande är att föräldrar är föräldrar, hur dåliga eller ointresserade de än kan verka för en utomstående. De är outbytbara och oersättliga till skillnad från experterna som kommer och går i personernas liv. En expert kanske inte heller vill engagera sig för mycket eftersom de vet om sin tillfälliga anknytning till personen eller för att de inbillar sig att de därigenom blir mindre professionella. Önskvärda kvaliteter i samarbetet mellan anhöriga och experter i ett livsperspektiv är: öppenhet, ödmjukhet, empati, självinsikt, ärlighet, generositet och respekt för varandras verklighet. (Bakk & Grunevald 2004, s. 378)

För personal som jobbar inom omsorgen innebär det att ha god kontakt med anhöriga. Det är de som har levt sitt liv tillsammans med den personalen skall ge service till och de är måna om att det skall skapas ett så gott liv som möjligt för personen. Det är med ett gott och förtroendefullt samarbete med de anhöriga som de bästa förutsättningarna för personen med funktionsnedsättning skapas. I all verksamhet där det är fråga om vuxna personer med funktionsnedsättning som får service bör det vara klart att det är personen som talar för sig. Det är alltid personen med funktionsnedsättning som skall komma i främsta rum, hens behov och intressen. Samtidigt kan servicen inte fungera på ett bra sätt utan någon form av samarbete med dem som finns personen nära. De två faktorer som är de viktigaste för att skapa ett förtroendefullt samarbete i kontakten med anhöriga är att lyssna och att beskriva. (Gotthard 2007, s. 159-160)

Ömsesidig förståelse är svårare än man kan tro. Personen med funktionshinder skall ha

största möjliga inflytande över sin livssituation. Rätten till att ha huvudrollen i sitt eget liv står inskriven i lagen. Det är något som både personal och anhöriga behöver tänka på och ständigt hålla aktuellt. (Larsson & Nohrstedt 2012, s. 79) Det är självklart att föräldrarna skall finnas med exempelvis vid en flyttning till eget hem. Som personal inom omsorgen bör man se klientens anhöriga som delaktiga så länge klienten inte motsätter det. Om klienten inte vill ha föräldrarnas medverkan så kan det inte påtvingas. (Larsson & Nohrstedt 2012, s. 81)

Att skapa en förståelse för anhörigas och personals situationer är inte så enkelt. Vare sig man är förälder, syskon, annan anhörig eller personal är det ingen lätt situation. Man behöver sträva till att uppnå ett ömsesidigt förtroende, en inlevelseförmåga och vilja att samarbeta. (Larsson & Nohrstedt 2012, s. 80)

Reflektion och sensibilitet kan vara bra sätt att nå förståelse och samklang i en relation mellan en socialarbetare och anhörig. Med sensibilitet avses en kunskap som man fått genom en blandning av tidigare kunskap, erfarenheter och förförståelse. Det blir till en känsla som får en att handla rätt i olika situationer. Även om sensibiliteten ger nödvändig information bör man vara på sin vakt för risken att göra feltolkningar finns, anser Nortvedt (2006, s. 273). Styrkan i sensibilitet ligger ändå i att man som professionell kan känna medmänsklighet och insikt om klienten och genom det anpassa sig efter situationen. Genom ständig reflektion över det man gjort leder det till en bättre praxis.

4.2.2 Behov av stöd i olika livsfaser

Experter behöver vara medvetna om att föräldrar till ett barn med funktionshinder befinner sig i en ständigt varierande situation. Behoven skiftar i olika livsfaser. Sättersdal och Bakk (Bakk & Grunevald 2004) beskriver det i fem olika faser. Den **första fasen** innefattar den tid då man får besked om att barnet man fått har ett funktionshinder och man möter en ny värld, omsorgsvärlden. I den här fasen är det viktigt att etablera ett fungerande samarbete mellan föräldrar och experter. Föräldrarna behöver stöd i den psykiska kris de går igenom. Experterna behöver ta tid på sig och lyssna samt betona föräldrarnas förmåga att bemästra situationen och att tala om vad de behöver. Experterna behöver vänta in och ge stöd när

föräldrarna behöver det. Tillgänglighet är viktigt i detta skede, dvs att experterna är tillgängliga både praktiskt och psykiskt, eftersom föräldrar i denna stund kan känna sig övergivna. Accepterande experter innebär att de inte har allt för mycket förutfattade meningar om en situation. Det finns inget rätt eller fel sätt att hantera svåra saker i livet. I denna fas uppskattar föräldrar att det finns trygga, kunniga medkännande experter som lyssnar, ser och bekräftar, som ger praktiska råd och psykologisk hjälp när det behövs. Experterna bör ge hopp om att barnets och föräldrarnas situation kan ändras till det bättre. (Bakk & Grunevald 2004, s. 370-371)

Den **andra fasen** som Sättersdal och Bakk beskriver är tiden efter att den första krisen avtar och man börja leva tillsammans med barnet. Under denna tid är den största utmaningen att hitta ett sätt att leva som är bra för alla i familjen. Familjen behöver realistiska experter och kunskap om resurser och möjligheter. De vill bli uppskattade och erkända för sin insats och familjen behöver hjälp att finna de egna inneboende resurserna. Föräldrarna vill känna trygghet och de behöver veta att deras barn får bästa möjliga hjälp till utveckling. Föräldrarna behöver också få möjlighet till spontanitet och vuxenglädje för egen del. (Bakk & Grunevald 2004, s. 373)

Den **tredje fasen** är den tid då man för första gången skiljer sig från sitt barn. Den kan vara fråga om att barnet vistas på ett avlastningshem eller liknande. Behovet av avlastning har kanske funnits länge, men föräldrarna har skuld känslor för att de skall lämna bort sitt barn. Behovet av avlastning gör det så tydligt att familjen är annorlunda än andra och behöver samhällets stöd för att klara vardagen, vilket kan vara svårt att acceptera. Under denna tid när föräldrarna skiljer sig från sina barn, även bara för en kort tid, behöver de psykologiskt stöd av experter. De behöver hjälp med att hantera de ambivalenta känslorna som förekommer. Föräldrarna behöver gott om tid på sig att tänka igenom vad avlastning under ett veckoslut skulle innebära. De måste få lov att ångra sig, många gånger, om de så behöver. De måste få känna sig respekterade som föräldrar hur de än beslutar. Män och kvinnor hanterar ofta dessa saker olika och det är bra att komma ihåg att de inte alltid bör ha samma åsikter i denna fråga. Övergången till ett avlastningshem bör bli så mjuk som möjligt. Barnet och den övriga familjen måste få tid på sig att komma in i den nya livsfasen. Föräldrarna och de övriga syskonen behöver få känn att de är delaktiga och oersättliga för barnet. (Bakk & Grunevald 2004, s. 374-375)

Den **fjärde fasen** handlar om frigörelse från det vuxna barnet. Det finns ofta en stark bindning mellan föräldrar och barnet med funktionshinder, eftersom barnet ofta har så svag drivkraft till frigörelse från föräldrabelandet. Beroendet förstärks eftersom barnet kanske har svårt att utveckla jämlika, ömsesidiga vänskaps- och kärleksförhållanden med jämnåriga. Numera är det självklart att barn med funktionshinder flyttar hemifrån när de blir vuxna, men det är inte alltid så enkelt. Det är svårt att sluta se på sitt barn som ett barn om man innerst inne är rädd för att hen inte skall klara av vardagen eller inte få sina behov tillgodosedda. Föräldrarna känner sitt barn så väl och har svårt att tro att personal på boendet skulle klara av att tillgodose alla behov. I den här fasen kan det bli svårt när två kulturer möts. Personal på boendet som kanske är en yngre generation tycker att personer med funktionsnedsättning bör bli självständiga och frigöra sig. Unga vårdare tar med sig tidens ungdomsideal i sitt arbete och de ser det som sin uppgift att få personerna att känna sig som andra unga människor. Mot detta står den äldre föräldrakulturen, där kraven på ordning och reda och passande uppförande har varit självklara inslag i uppfostran. Motsättningarna kan vara många. Utmaningen för experterna i denna fas är att hjälpa både föräldrarna och den vuxna personen med funktionsnedsättning till ett så självständigt liv som möjligt utan att de förlorar känslan för varandra. Detta kan betyda att experterna får lov att acceptera de starka känslomässiga banden som finns. Experterna bör också ha respekt för den stora insats som föräldrarna har gjort för sina barn. Samarbete mellan experter och föräldrarna bör bestå av ömsesidighet och respekt. (Bakk & Grunevald 2004, s. 375-377)

Den **femte och sista fasen** beskriver den tid då föräldrarna blir äldre och bör förbereda sig på en tid då de inte längre kan finnas tillhands till sitt barn på samma sätt. Föräldrarna kan uppleva sorg och vemod inför denna förändring. Den egna döden kan upplevas som en befrielse från ansvaret, samtidigt som den stora oron om vem som skall ta hand om barnet uppkommer. Experterna kan hjälpa till med att öppet tala om och på ett mjukt och varsamt sätt förbereda inför en dag då föräldrarna kommer att dö. Det är en svår men viktig uppgift. Experterna bör visa på inlevelse, närhet, förståelse och värme. (Bakk & Grunevald 2004, s. 377-378)

4.2.3 Fungerande kommunikation, att lyssna och beskriva

De två faktorer som är viktiga för att skapa ett förtroendefullt samarbete i kontakten med anhöriga är att lyssna och att beskriva. Att lyssna innebär att visa att de anhörigas erfarenhet är viktig. Att lyssna ger personalen ökad förståelse och kunskap kring personen som man ger service till. Att lyssna behöver inte innebära att personalen gör allt som den anhörige vill. Som personal handlar det om att kunna använda sin egen kompetens och de samlade erfarenheterna, bland annat det man fått veta av en anhörig, för att sedan göra sin egen bedömning. Lyssnandet bör ske aktivt och personalen bör ta sig tid. (Gotthard 2007, s. 160)

Att beskriva betyder att personalen talar om hur arbetet bedrivs, hurudan service som ges och varför. Personalen bör beskriva vad de anhöriga kan förvänta sig men också vad man förväntar sig av dem. Det finns ingen anledning att personalen undanhåller vad man gör som personal, dvs. vilken personalens uppgift är. Genom en öppen verksamhet med full insyn undviks fantasier och misstänksamhet hos anhöriga. Det är nämligen lätt hänt att anhöriga skapar sig fantasier och blir misstänksamma om de inte riktigt vet vad som pågår. Däremot har personalen aldrig rätt att berätta något om personen de ger service till, om de inte fått tillåtelse att göra det. Här gäller tystnadsplikten och offentlighets- och sekretesslagen även när det gäller de anhöriga. (Gotthard 2007, s. 160)

Payne (2008, s. 239) säger att maktrelationer i kommunikationsforskning har sin grund i hur man använder språket för att konstruera en bild av världen som kan påverka andra. Socialarbetare kan använda sig av ett språk på detta sätt för att påverka kliner, därav även anhöriga. Detta betyder att att det ger dem makt över klienten, eller den anhöriga. Inom den socialkonstruktivistiska teorin som är av vikt inom den sociala sektorn skiljer man mellan personliga och sociala konstruktioner (Payne 2008, s. 241). Vid ett möte med personliga konstruktioner råder de individuella perspektivet och det kan vara svårare att mötas. Vid ett möte med sociala konstruktioner når man gemensamma sociala verkligheter.

När det gäller kommunikation och att samtala med klienter eller anhöriga har alla sina egna inre regler för hur man bearbetar information, det betyder att vi betraktar vissa saker som viktiga och andra som oviktiga, menar Payne (2008, s. 250). Detta leder till selektiv perception. Vi tar inte in kommunikation eftersom för att den är oviktig eller betydelselös

för oss själva, men den kan vara avgörande för någon annan. Delar av kommunikationen är verbala, men en stor del av kommunikationen är icke-verbal ex. hur vi använder kroppen, och den ger också information för den andra. Tystnad är även kommunikation eller genom att vi är frånvarande i kommunikationen, detta tolkas av den andra på något sätt. Relevant kommunikation kan vara symbolisk både verbal och icke-verbal. All kommunikation skall bedömas utifrån sin kontext. Ett beteende som kan te sig märkligt i en viss situation kan vara helt normalt i en annan.

4.2.5 Att få vara delaktig men inte bära hela ansvaret

”I delaktigheten uppstår vår tillvaro. Genom att göra oss delaktiga av varandras liv skapar vi oss själva. Utan delaktighet finns vi inte till.” Torgny Lindgren, Bat Seba. (Gustafsson 2004, s. 61) Gustafsson definierar delaktighet som ett samspel mellan individen och hens sociala och fysiska omgivning. Han anser att man kan ringa in i vilket utsträckning delaktighet existerar genom att definiera minimal och maximal delaktighet (Gustafsson 2004, s. 79).

Det krävs stor insikt av personalen för att de skall klara av att vara inblandade i familjerelationer som kan bestå av skuld känslor, beroende och sorg. Många anhöriga kan dock känna ett stort stöd när personalen lyfter ansvaret från dem. Anhöriga vill kunna bry sig, bekymra sig och lägga sig i utan att känna att omvårdnaden och ansvaret ligger på dem. Men då bör de kunna lita på och veta och förstå hur personalen arbetar. Anhöriga också känna delaktighet. (Gotthard 2007, s. 160-161)

Föräldrar värderar mellanmänsklig vänlighet, omtanke och värme av de professionella. De experter som uppskattas är de som ger föräldrarna genom sin expertis extra goda råd som inte inkräktar på föräldraauktoriteten, de undervisar, vårdar eller behandlar bättre än förväntat. (Åkerström 2004, s. 126) Föräldrarna bör kunna känna tillit till experterna. Är experterna kompetenta så kan föräldrarna slappna av och tillfälligt bli befriade från de ansvar de vill ta, men som det är skönt att vila från, när de vet att ens barn är i trygga händer. (Åkerström 2004, s. 130)

När man diskuterar ”ägandet” av barn, handlar det om vem som har rätt att ta beslut som

berör barnet. I samhället idag är föräldrarna kringskurna sig äganderätt, detta gäller i ännu högre grad föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det finns olika samhälleliga institutioner som ansvarar för barnen. För en familj som har ett barn med funktionsnedsättning är dessa institutioner betydligt flera. Föräldrar till handikappade barn får alltså i ännu högre grad dela med sig av äganderätten: Deras föräldraskap sammanvävs i stor utsträckning med beslut, förslag och åsikter från olika experter. Skilda specialister ger uttryck för sina specifika världsbilder och kunskapsbaser och de ger råd och anvisningar. Föräldrarna får ta ställning till dessa, ibland motstridiga budskap. (Åkerström 2004, s. 98-99)

Experterna ger inte bara råd i största allmänhet, de har också makt. De har beslutanderätt i en rad frågor, exempelvis en läkare som kan rekommendera vårdbidrag. Experterna kan och ska fatta beslut och föräldrarna motsätter sig ibland deras beslut. Relationerna kan då utvecklas till auktoritetstvister kring "äganderätten" till barnet. (Åkerström 2004, s. 99)

Experterna har ett övertag i och med sin specialkunskap och sin makt att besluta i centrala frågor. Föräldrarna i sin tur anser att de har makt i och med sin kompetens och sin rätt om barnet. Föräldrar till handikappade barn vill ha expertis, man vill få en diagnos, behandling och service för sitt barn. Professionella tillerkänns sakkunskap, men det avgränsas till ett visst område och experterna fråntas rätten till åsikter och beslut olika frågor. Föräldrar vill ha en avgränsad och måttfull expertis. (Åkerström 2004, s. 99-100)

4.2.6 Utmaningar i samarbetet

I kontakten med anhöriga kan anställda inom socialvården möta utmaningar. Det uppkommer dilemmat exempelvis när anhöriga ställer orimliga krav på omsorgen. Det kan vara fråga om anhöriga som inte accepterar barnets eller den vuxnes rätt till självbestämmande. De flesta konflikter med anhöriga uppstår på grund av bristande professionalitet från personalens sida. Personalen kan inte lägga in sina egna känslor i den aktuella situationen, och det finns en fara med att kritisera och konkurrera angående föräldraskapet. Inom socialvården idag är det stor omsättning på personalen. Personal slutar och det kommer in nya medarbetare, emedan föräldrarna hela tiden finns kvar för en

person med funktionsnedsättning. Vid personalbyten förändras situationen i en vårdkontakt, då är det viktigt med förnyade samtal och överenskommelser. När anhöriga och personal tänker olika och inte kan samverka kring en person, kan lösningen vara att föra samtalet med utgångspunkt i personen själv. Man måste prata med varandra och om möjligt hålla klienten delaktig i det som pågår. (Larsson & Nohrstedt 2012, s. 80-81)

Oenighet bland de professionella förekommer. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning möter många olika ”förståsigpåare”, dvs experter med många olika åsikter, råd och anvisningar. Genom att se på de professionellas oenighet kan man konstatera: expertkåren är inte enig, det finns uppenbarligen inte en sanning. Kunskapen såsom den presenteras av experterna ter sig på olika sätt, och de har ju bara en av många åsikter. (Åkerström 2004, s. 13)

Den största etiska utmaningen för anställda inom omsorgen är att möta klienten eller den anhöriga som en medmänniska. För att kunna göra det behöver den anställda veta något om människan bakom rollen som klient. Man behöver veta något om de omständigheter, de ramar och betingelser som denna människa lever under. För att kunna utföra sitt arbete på ett etiskt tillfredsställande sätt måste den anställda också ständigt klargöra sina egna grundvärderingar inför mötet. Det uppkommer intressekonflikter mellan alla som är involverade kring en person med funktionsnedsättning. Redan dubbelrollen som medmänniska och yrkesmänniska utgör en konflikt. (Lingås 1998, s. 16-17)

4.2.7 Ledarskapet

En av ledarens och ledningens viktigaste uppgifter är att ständigt hålla sig själva och personalen uppdaterad med vad den egentliga grunduppgiften är. Organisationens kunskapsområde bör ständigt utvärderas för att det skall hänga med på marknaden. För att uppnå en fungerande arbetsgemenskap krävs att organisationen stöder arbetet och ledarskapet. Arbetet bör vara tydligt upplagt och de gemensamma spelreglerna uttalade. En öppen kommunikation ligger som grund för en god arbetsgemenskap och en god organisationskultur. (Järvinen 2001, s. 28)

Ledning av personalresurser berör nästan all växelverkan mellan organisationen och arbetstagaren. Ledaren bör vara effektiv i sin kommunikation både vad gäller muntlig framställning och skriftlig kommunikation. De ska lyssna på andras åsikter och använda sina förmågor för att få andra att bete sig enligt de mål man ställt upp. En ledare för vårdpersonalen har som huvuduppgift att berika och utvidga vårdarnas arbete, alltså att skapa en sådan atmosfär där andra kan använda sig av sina förmågor och uppnå mål. (Narinen 2000 s. 17, 19)

Ledarens handlingar påverkar kulturellt, de influerar grupperns orienteringar, värderingar, idéer och känslor, för att ledaren utövar inflytande på sina underordnade (Alvesson 2009, s. 126). Ledarskap är enligt Alvesson förknippat med kultur. Det handlar inte enbart om en ledare som agerar och en grupp underordnade som reagerar på ett mekaniskt sätt. Det är en komplex social process där innebörderna och tolkningarna av vad som sägs och görs är avgörande menar han (Alvesson 2009, s. 127). Ledarskap är på så vis nära förknippat med kultur, både på organisations- och på samhällsnivå. Ledaren behöver i egenskap av beslutsfattare agera beslutsamt, men även vara den lyssnande och sympatiska ledaren. Att mäta och värdera är former som gynnar ledarens arbete.

Bolman beskriver förändringar inom organisationer. Förändring rubbar en rådande ordning i en organisation, den skapar förvirring, mångtydighet och misstänksamhet. Förändringar påverkar människans förutsättningar att känna sig uppskattade och effektiva samt förmågan att kontrollera situationen. Det krävs stöd och utbildning för att personalen skall kunna föra en förändringsprocess framåt (Bolman 2003, s. 463). Struktur ger klarhet, förutsägbarhet och trygghet. I ett förändringsarbete är det lätt att hamna i en situation där alla tror att ansvaret ligger hos någon annan så att inget till slut blir gjort anser Bolman. De anställda blir osäkra i sina arbetsuppgifter och osäkra hur de skall förhålla sig till andra och till vem som har befogenheter att besluta vad. För att mota osäkerheten krävs klarhet, förutsägbarhet och rationalitet. För att komma till rätta med svårigheter vid förändringsarbete måste ansvarsfördelningar och beskrivningar göras. Förändring skapar splittring och konflikter mellan grupper. En framgångsrik förändring kräver enligt Bolman en ledare som har förmåga att sätta perspektiv på frågorna, bygga samverkan och skapa arenor där motsättningarna kan omvandlas till fungerande överenskommelser. (Bolman 2003, s. 443-444)

Konflikter, som ofta uppstår vid ett förändringsarbete, behöver vädras för att skapa lösningar. Förändringar inom en organisation resulterar ofta två motstridiga reaktioner anser Bolman. Den första reaktioner är att försöka hålla kvar det gamla och bevara status quo, den andra är att försöka glömma känslorna av förlust och rusa huvudstupa in i det nya. Individer och grupper kan antingen fastna i en av reaktionerna eller hamna i ett läge där de kastas fram och tillbaka mellan de två anser Bolman (Bolman 2003, s. 450).

Kårkulla samkommun är det enda svenskspråkiga specialomsorgsdistrikt som ger service till personer med funktionsnedsättning. Inom Kårkulla förekommer en speciell kultur och ett speciellt språk. Det kan vara svårt att sätta ord på vad det är som gör det så speciellt, det handlar om den kultur som råder inom organisationen. En kultur som man inte kan förstå förrän man fått leva i/med den en tid. Kontexten i kulturen i organisation omfattar såväl det branschspecifika som det samhälleliga och språkliga samt det organisatoriska. Resultaten i utvecklingsarbetet kommer hoppeligen att ha ett inflytande på den kultur som råder inom organisationen. Den kommer att ge organisationen substans på i vilken riktning den kulturella utvecklingen skall framskrida.

4.3 Faktorer som bör beaktas i en anhörigstrategi utgående från teorin

Att ha ett barn med funktionsnedsättning medför ökat arbete för föräldrarna. Föräldrarna behöver kvalitet och kvantitet i det stöd samhället erbjuder. Att acceptera sitt barns handikapp gör det lättare att hitta lösningar på vardagliga utmaningar. Människosynen har stor betydelse för hur man hanterar barnets funktionsnedsättning. Föräldrar behöver hjälp med att se styrkorna och det positiva hos barnet. Barnet är en person med samma värde och samma rätt till kärlek, omvårdnad och utbildning som en person som betraktas som normal. (Tideman 2000, Möller & Nyman 2003, Nortvedt & Grimen 2006)

För familjer till barn med funktionsnedsättning innebär det ofta att man behöver utomstående stöd för att klara vardagen. Behovet av hjälp och stöd kan variera. Kundcentrerad verksamhet betyder att den anställda ser kundens situation som en individuell helhet. Det är viktigt att skapa ett förtroendefullt samarbete mellan anhöriga och anställda. Föräldrar och experter har ofta olika språk, olika värderingar och olika

attityder. Man kan fråga sig vilka grundläggande skillnader som finns mellan rollerna. Vad kan föräldrarna som experterna inte kan? och tvärtom. (Åkerström 2004, Ihalainen & Kettunen 2007, Bakk & Grunevald 2004, Gotthard 2007)

Experter behöver vara medvetna om att föräldrar till ett barn med funktionshinder befinner sig i en ständigt varierande situation. Behovet av stöd och hjälp skiftar i olika livsfaser. Att de anställda finns tillgängliga är viktigt. Det innebär att experterna är tillgängliga både praktiskt och psykiskt. (Bakk & Grunewald 2004)

När det är fråga om vuxna personer med funktionsnedsättning som får service bör det vara klart att det är personen som talar för sig. Det är alltid personen med funktionsnedsättning som skall komma i främsta rum, hens behov och intressen. För att de anställda inte skall köra över anhöriga kan det vara bra att använda sig av konsten att lyssna och beskriva. Genom att lyssna visar de anställda att anhörigas erfarenhet är viktig. Att beskriva innebär att den anställda talar om hur arbetet bedrivs, hurudan service som ges och varför. Genom en öppen verksamhet med full insyn undviks fantasier och misstänksamhet hos anhöriga. (Gotthard 2007, Bakk & Grunevald 2004, Larsson & Nohrstedt 2012)

Anhöriga vill vara delaktig i sitt barns liv men inte bära hela ansvaret. Experterna har ett övertag i och med sin specialkunskap och sin makt att besluta i centrala frågor. Föräldrarna å sin sida anser att de har makt i och med sin kompetens och sin rätt om barnet. Föräldrarna vill ha en avgränsad och måttfull expertis. (Gotthard 2007, Åkerström 2004)

I kontakten med anhöriga kan anställda möta många utmaningar. Det kan vara frågan om när anhöriga ställer orimliga krav på omsorgen eller anhöriga som inte accepterar barnets eller den vuxnes rätt till självbestämmande. Det är viktigt att den anställda agerar professionellt och inte låter sin egna känslor komma fram. (Larsson & Nohrstedt 2012)

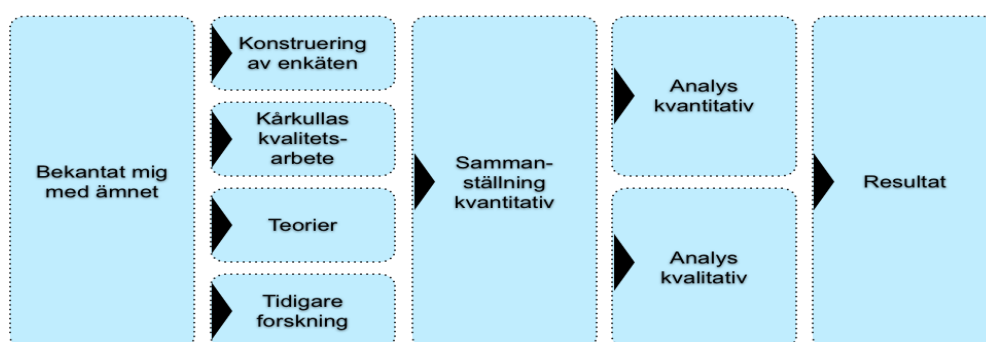
En stor utmaning är omsättningen på personalen inom socialvården. Vid personalbyten förändras situationen i en vårdkontakt, då är det viktigt med förnyade samtal och överenskommelser. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning möter många olika ”förståsigpåare”, det är inte ovanligt att föräldrar får bevittna oenigheter hos de anställda gällande olika åsikter, råd och anvisningar. (Larsson & Nohrstedt 2012, Åkerström 2004, Lingås 1998)

Den största etiska utmaningen för anställda inom omsorgen är att möta klienten som en medmänniska. För att kunna göra det behöver den anställda veta något om människan bakom rollen som klient. Redan dubbelrollen som medmänniska och yrkesmänniska utgör en konflikt. All förståelse förmedlas inom ett kulturellt, historiskt och socialt sammanhang som formar personens förståelse av sig själv och andra. Genom en förståelse av varandras roll och position kan anställda och anhöriga närma sig varandra på ett öppnare och mera förstående sätt, vilket kan leda till mindre konflikter. (Lingås 1998, Nortvedt 2006)

Ledaren bör hålla personalen uppdaterad med vad den egentliga grunduppgiften är. En öppen kommunikation är viktig för arbetsgemenskapen och skapar en god organisationskultur. Arbetet bör vara tydligt upplagt och de gemensamma spelreglerna uttalade, ständig utvärdering bör ske. Ledaren skapar förutsättningar för personalen att göra egna val och beslut. Ledaren ikraftsätter personalen så att de kan göra sitt arbete bra, hen skapar förutsättningar för kontroll, handlingsfrihet och ansvar. Ledaren påverkar grupperns orienteringar, värderingar, idéer och känslor. Det krävs stöd och utbildning för att personalen skall kunna föra en förändringsprocess. (Järvinen 2001, Narinen 2000, Alvesson 2009, Bolman 2003)

5. Datainsamlingsmetod och beskrivning av arbetets tillvägagångssätt

I det följande kommer arbetets tillvägagångssätt och datainsamlingsmetoden att beskrivas. Konstrueringen av enkäten och pilotstudien beskrivs först. Därefter beskrivs urvalet och på vilket sätt man valt att kontakta de anhöriga. Sammanställningen och analys av materialet presenteras i en schematisk bild. Slutligen beskrivs de etiska överväganden i korthet.



Figur 1. Utvecklingsarbetets framskridande.

Figuren beskriver utvecklingsarbetets tillvägagångssätt. I detta kapitel beskrivs hur processen framskridit och hur jag gått tillväga från konstruering av enkät till analys av materialet. I figuren kan avläsas att det planerades göra enbart en kvantitativ bearbetning av materialet, men eftersom en stor mängd textmaterial erhöles beslöts göra också en kvalitativ bearbetning och analys.

5.1 Enkät

Studien syfte var att få en överblick av de anhörigas åsikt om servicen Kårkulla skn ger. En kartlägningsstudie, med kvantitativ datainsamlingsmetod gjordes. Kvantitativa metoder används idag till stor del i samhällsvetenskapliga forsknings- och utredningsarbeten, trots att ett stort motstånd finns mot tabeller och siffror. Kvantitativa metoder är användbara och viktiga, men de har även begränsningar. Allt kan inte meningsfullt studeras med kvantitativa angreppssätt och ett visst förhållande blir inte mera objektivt eller sant bara för

att det uttrycks i siffror. (Holme & Solvang 1997, s. 149) Metoden som användes för att samla in material är enkät. Gruppen respondenter är stor, ca 1500. För att få tillförlitliga och användbara resultat som underlag för anhörigstrategin, användes ett sätt som inte är tidskrävande. Enkäten mäter de anhörigas attityd, en inställning till något. Vanligen visar en attityd att man är mera eller mindre positiv eller negativ till något (Carlström 2006, s. 229). För att reducera tolkningsproblem som öppet formulerade frågor med fria svar kan medföra, valdes att använda fasta svarsalternativ. I slutet av enkäten gavs respondenten möjlighet att ge fritt formulerade svar.

I frågorna som mäter anhörigas attityder finns fyra olika svarsalternativ (Ja i allra högsta grad, Ja i viss mån, Nej inte särskilt, Nej absolut inte). På några frågor ges bara svarsalternativen Ja och Nej. I vissa frågor finns dessutom svarsalternativet ”frågan är inte aktuell för oss”, det är frågor som inte är relevanta för exempelvis anhöriga till små barn. I enkäten valdes medvetet att inte använda balanserade svarsalternativ. Jacobsen (2007, s. 189) menar att man bör sträva efter att använda balanserade svarsalternativ, dvs ett ojämnt antal svarsalternativ. Han påpekar att det är bra att ha en mittpunkt i svarsalternativen med lika stor variation på vardera sida. Jag valde att inte ha en mittpunkt eftersom den enligt Lagerspetz (personlig kommunikation, 3.4.2013) kan användas som ett ”vet ej” alternativ, då man inte vill ta ställning till en fråga.

En pilotstudie gjordes på en grupp (14 st) respondenter. Enkäten bearbetades och behandlades i Kårkulla skn:s ledningsgrupp. Enkäten gjordes i ett webbaserat dataprogram vid namnet Webropol bilaga 2. Webropol är ett användarvänligt verktyg för datainsamling (www.webropol.se). I den kan man skapa avancerade undersökningar och djupa analyser. När enkäten var färdig sändes våren 2012 ett brev till alla anhöriga och de ombads besvara enkäten på Kårkulla samkommuns hemsida. Medverkan har givetvis varit frivillig och respondenterna är anonyma. Några bakgrundsvariabler är utredda för att vid utläsning av materialet kunna se samband och jämförelser angående klientens hemregion, åldersgrupp och erhållen serviceform. Enkäten är skapad så att den är enkel att besvara och inte tidskrävande. Man valde att använda internetenkät trots vetskapen om större bortfall p.g.a. att det enbart gavs möjlighet att svara på internet. Fördelen med internetenkäten är att den är snabb och att webbprogrammet samlar informationen, ingen tid krävs i detta sked av en person. Valet av internetenkäten är även en kostnadsfråga. Det skulle ha blivit mycket dyrt och arbetsdrygt att sända enkäten till samtliga 1500 anhöriga, samt arbetsdrygt att

sammanställa svaren och föra in dem i webbprogrammet.

5.2 Urval

Enkäten är avsedd för alla anhöriga till personer som erhåller Kårkulla samkommuns service. Inget urval gjordes, samtliga anhöriga kontaktades. Adressuppgifterna till anhöriga är hämtade ur Kårkulla samkommuns adressregister och skickade i följande ordning: I första hand till mor/far, ifall dessa bor på samma adress har brevet skickats i bådas namn med önskan att enkäten besvaras gemensamt. Ifall de bor på olika adresser skickades samma brev till båda adresserna. Om uppgifter saknades över föräldrar skickades brevet till syskon. Därefter till andra kända anhöriga. Saknades uppgifter i ovannämnda fall skickades brevet till personlig intressebevakare, där sådan fanns.

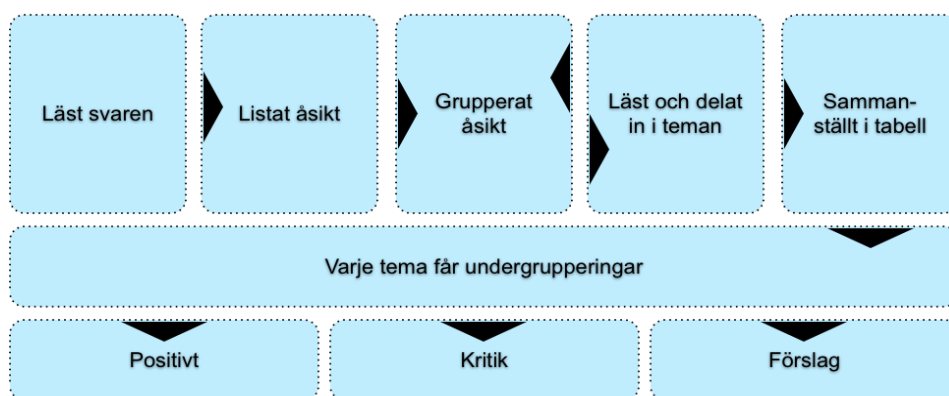
5.3 Sammanställning och analys av material

Analysen av materialet består av en kvantitativ och en kvalitativ del. En kvantitativ bearbetning av det insamlade materialet ur frågornas fasta svarsalternativ gjordes. Enkäten blev helt gjord med programmet Webropol och den ger möjlighet att avläsa svaren i form av diagram, bilaga 5. Den kvantitativa sammanställningen i kap.6 innehåller diagram samt en summering av resultaten. En univariat analys med frekvensfördelning för olika frågor, uttryckta i relativa tal gjordes. Medianvärdet är den genomsnittliga uppfattningen hos respondenterna och ger svar på frågan ”vad anser majoriteten av de som har svarat?”. Det kvantitativa materialet med svar ur klienternas olika ålderskategorier presenteras skilt för sig. Jag vill påvisa att behovet av stöd varierar för anhöriga i olika faser i livet. Materialet kan även avläsas utgående från klientens region och/eller den serviceform klienten erhåller. I detta arbete diskuteras inte jämförelser i svaren i de olika regionerna, inte heller jämförelser beroende på erhållen serviceform.

När undersökningen var gjord erhöles en stor mängd text som skrivits in under ”övriga kommentarer” i slutet av enkäten. Mängden material består av 14 sidor fritt formulerade kommentarer. Kårkulla skn önskade få denna data sammanställd och analyserad. Metoden

som användes vid analys i den kvalitativa delen heter ”*the constant comparative method*”, och har ingen egentlig översättning till svenska. Tillvägagångssättet går ut på att i analysprocessen ständigt jämföra de mönster som hittas, med ny data som bearbetas. Metoden delas in i de fyra stegen: 1) skapande av provisoriska kategorier genom ständig jämförelse av data, 2) förfinande och renodling av data, 3) kartläggning av relationer mellan kategorierna och slutligen 4) formulering och fixering av övergripande strukturer, eller teori. Ett annat sätt att benämna dessa nivåer är: 1) Reduktion av data (kodning), 2) presentation av data (tematisering) och 3) slutsatser och verifiering (summering). (Hjerm & Lindgren 2010: 87) Jag valde att göra analysen enligt ovannämnda tillvägagångssätt för att man ville ta vara på alla de förslag som anhängiga har givit i de ”öppna svaren”. Det ansågs inte vara till stor nytta att räkna antal svar, utan det var de små detaljerna som ville uppmärksammas. Valet att inte analysera de ”öppna svaren” enligt ålderskategorierna gjordes eftersom risken då fanns att någon skulle kännas igen i sitt uttalande, då det i vissa grupper fanns få svarande.

Tillvägagångssättet vid sammanställningen av den kvalitativa delen var följande: 1) läst svaren och antecknat det väsentligaste i kortform; 2) skrivit en lista på de förslag och åsikter som förekommit 3) grupperat förslagen under ett mindre antal och bredare teman 4) läst svaren igen och strukit under varje förslag eller åsikt som förekommit med en färg som motsvarar någon av teman 5) sammanställt dem i en tabell, 6. redogjort teman och exemplifierat med hjälp av underrubrikerna ”positivt”, ”kritik” och ”förslag”. Eftersom konkreta förslag behövs när man utvecklar verksamheten så är exemplen viktiga. Materialet är sammanställt i en överskådlig tabell, bilaga 6.



Figur 2. Beskrivning av tillvägagångssätt vid sammanställning av den kvalitativa delen.

5.4 Etiska överväganden

Etiska problemställningar uppstår alltid då studien direkt berör människor (Carlström 2006: 171). Ett stort ansvar för hur studien utformas och hur resultaten publiceras ligger på skribenten. Forskningsetiska delegationen, Tenk, beskriver de forskningsetiska principerna och delar de etiska principerna för forskning som räknas till humanvetenskaper i tre delområden: 1) respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt, 2) undvikande av skador och 3) personlig integritet samt dataskydd. Tenk understryker att deltagandet ska vara frivilligt och basera sig på tillräcklig information. (Tenk 2009 s. 5) I och med att respondenten deltagit och svarat på enkäten har hen gett sitt samtycke till deltagande i undersökningen. Anonymiteten garanteras genom att enkäten besvaras anonymt och resultaten redovisas i form av tabeller och diagram där inga enskilda persons svar kan utläsas. Vissa bakgrundsvariabler utreds hos respondenterna, men grupperingarna är så grova att ingen enskild skall kunna kännas igen i dem. Det är de anhörigas ärliga åsikter om Kårkulla samkommuns service som undersöks, varav man bör vara viktig med att ingen påtryckning eller påverkan får ske. Respondenterna får information om momenten i undersökningen. Deltagandet är frivilligt.

6. Sammanställning av materialet

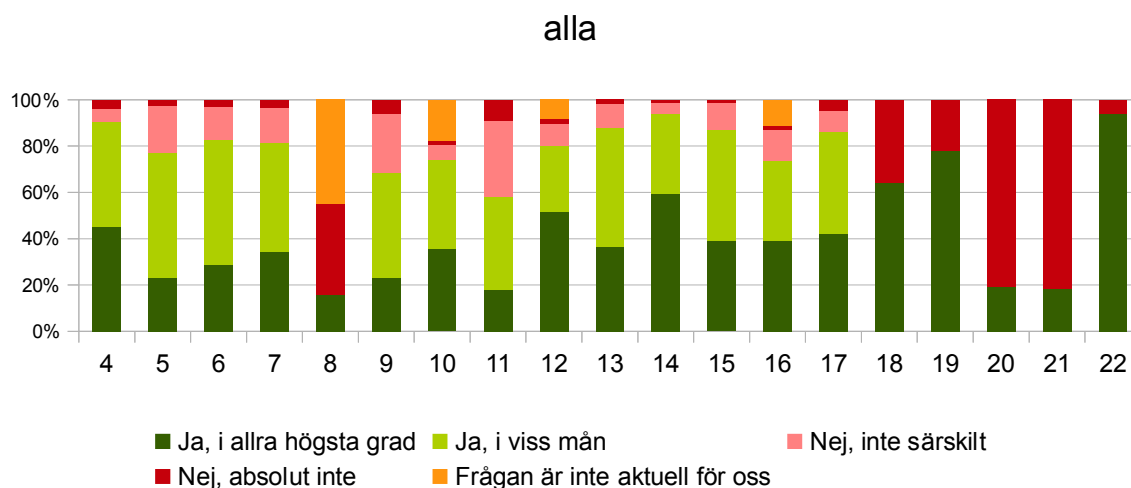
I undersökningen kom 236 svar in, det ger en svarsfrekvens på 16%. Det blev en låg svarsprocent troligen p.g.a. det enbart gavs möjlighet att besvara på hemsidan. Den kvantitativa sammanställningen kommer att innehålla diagram samt en diskussionsdel där resultaten för samtliga svar summeras. Materialet sammanställs även i jämförelser angående klientens ålder. Slutligen i detta kapitel redogörs för anhörigas åsikter angående skillnaderna i servicekvaliteten inom olika serviceformer.

6.1 Anhörigas åsikter i den kvantitativa delen

Anhöriga från alla regioner har svarat, 26 svar från östra Nyland, 54 svar från mellersta Nyland, 38 svar från västra Nyland, 34 svar från Åboland, 20 svar från södra Österbotten, 55 svar från mellersta Österbotten och 9 svar från norra Österbotten.

Den åldersmässiga (klientens) fördelningen är: 0-6 år 10 svar, 7-17 år 29 svar, 18-45 år 113 svar, 46-64 år 62 svar och 65 år eller äldre 22 svar. En redogörelse över svarsfördelningen i erhållen serviceform kan inte presenteras eftersom det i denna fråga har givits möjlighet att ge flera än ett svarsalternativ.

I frågor som mäter anhörigas attityder finns fyra olika svarsalternativ: Ja i allra högsta grad och Ja i viss mån, är märkta i gröna toner. Nej inte särskilt och Nej absolut inte är märkta i röda toner. I några frågor finns alternativet ”frågan är inte aktuell för oss”, de är märkta med orange färg. Alla frågor har inte samma antal svar, därför valdes att ange svaren i procent i stället för i antal svar. På så sätt fås en bättre jämförelse och översikt. Andel svarande läses ur y-axeln och frågans nummer anges i x-axeln. Frågorna i enkäten kan läsas i bilaga 2.



Figur 3. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen, för samtliga svarande, relativa tal. N=236

I de statistiska diagrammen, i bilaga 5, kan utläsas de exakta svaren, var fråga för sig. I det följande presenteras i stora drag procentfördelningen nekande/jakande svar.

De flesta (90%) anser att klienten får den service hen behöver (fråga 4) av Kårkulla samkommun, enbart 10 % har svarat nekande i denna fråga. De anhöriga anser att de inte har så bra information om serviceutbudet (fråga 5), enbart 77 % anser sig ha tillräcklig information. På frågan om Kårkulla erbjuder tillräckligt många alternativ (fråga 6) har 83 % svarat att de är nöjda med utbudet. 81 % av de svarande anser att servicekvaliteten motsvarar deras förväntningar (fråga 7).

På frågan om det finns skillnader i servicekvaliteten i boende / daglig verksamhet / omsorgsbyråns tjänster (fråga 8) har hela 45 % valt alternativet ”frågan är inte aktuell för oss”, därmed har bara 120 svar erhållits, fördelningen nekande/jakande svar är 71/29 %. De som svarat jakande på frågan har lämnat en fri formulering angående skillnaderna, dessa är sammanflätade och analyserade med övriga kommentarer i kap 7.3.

I frågan angående stöd för klientens sociala nätverk (fråga 9) har enbart 69 % svarat jakande och i frågan om självbestämmanderätt (fråga 10) har 18 % valt alternativet ”frågan är inte aktuell för oss” och när man räknar om de kvarvarande svaren blir procentfördelningen nekande/jakande svar 10/90 %. Ett dåligt resultat erhöles på frågan om

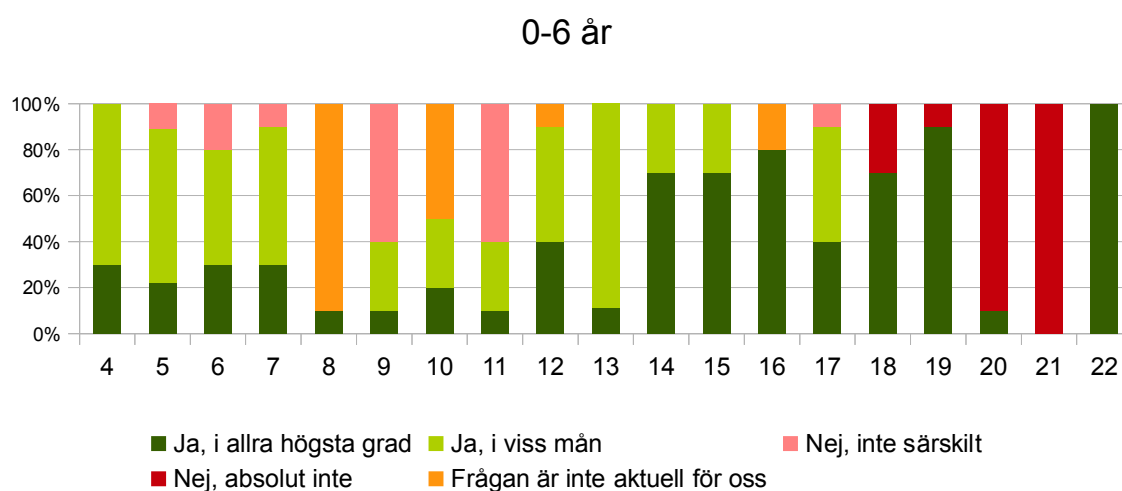
de anhöriga får tillräcklig information om klientens rättigheter och påverkningsmöjligheter (fråga 11), svaren blev 42 % nekande och 58 % jakande. På frågan om de anhöriga litar på att klienten är i trygga händer (fråga 12) har 8 % valt alternativet ”frågan är inte aktuell för oss”, andelen jakande svar är 88 %.

Personalens sakkunskap (fråga 13) fick 88 % jakande svar och personalens bemötande av klienten (fråga 14) 93 %. På frågan om klienten lever ett fullgott liv (fråga 15) är andelen jakande svar 87 %. Frågan om anhöriga har det inflytande i klientens vardag som de önskar (fråga 16) har 11 % valt svarsalternativet ”frågan är inte aktuell för oss, resultatet blir då 17/83 % nekande/jakande svar. På frågan om de anhöriga får den information om klienten som de önskar (fråga 17) har 86 % svarat jakande, 64 % anser att de har information om på vilket sätt de kan vara med om att planera servicen för klienten (fråga 18) och 78 % deltar vid uppgörande av klientens IP (fråga 19).

Endast 19 % av samtliga respondenter känner till Kårkullas responsblankett (fråga 20). På frågan om de använt sig av responsblanketten (fråga 21) har 104 personer svarat och av de har enbart 18 % använt sig av responsblanketten. 94 % av samtliga svarande ställer sig positivt till inrättandet av ett anhörigråd vid Kårkulla skn (fråga 22).

6.1.1 Klient i ålder 0-6 år

Tabellen nedan beskriver anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service till barn i åldern 0-6 år. Generellt avviker denna grupps åsikter mest från de övriga gruppernas åsikter. Dock bör påpekas att endast tio respondenter har svarat, vilket gör att svaren inte är så riktiga att jämföra.

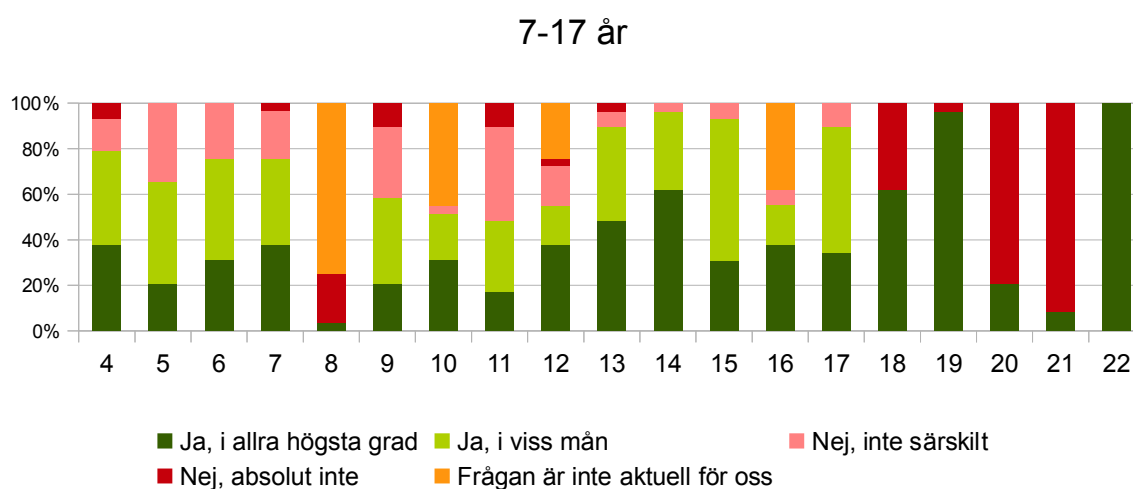


Figur 4. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 0-6 år; relativa tal. N=10

Det anses att man får den service man behöver, man är rätt så nöjd med personalens sakkunskap och bemötande av barnet och anser att barnet lever ett fullgott liv. De anhöriga anser att de har tillräckligt information om Kårkullas service, men inte om rättigheter och påverkningsmöjligheter. De anser att de inte får tillräckligt med stöd för det sociala nätverket. Nästan ingen har använt eller känner till Kårkulla samkommuns responsblankett. Samtliga ställer sig positiva till inrättandet av ett anhörigråd.

6.1.2 Klient i ålder 7-17 år

Tabellen nedan beskriver anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service till barn i åldern 7-17 år. 29 svar tillhör denna grupp. Generellt kan nämnas att denna grupps svar har den högsta andelen negativa åsikter jämfört med de andra grupperna.

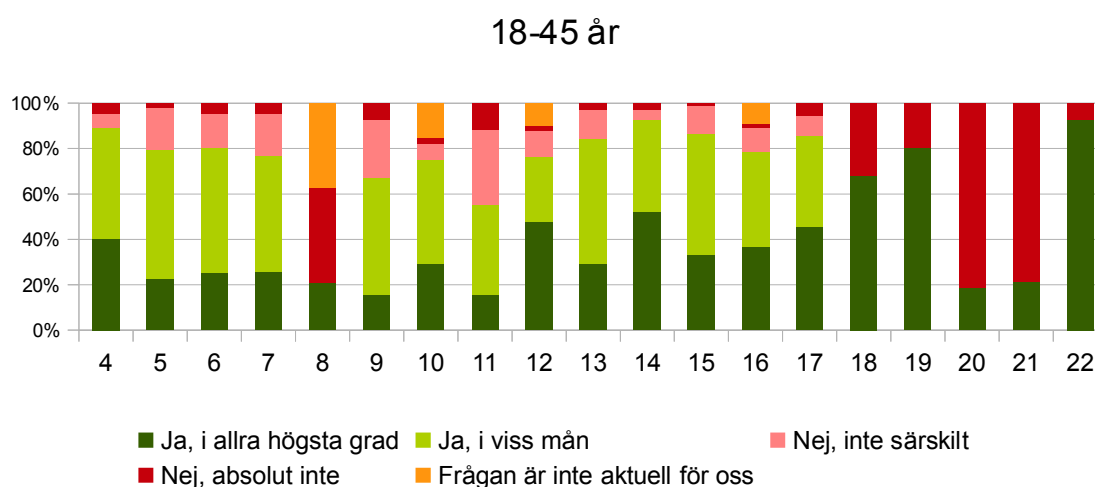


Figur 5. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 7-17 år; relativa tal. N=29

Anhöriga är nöjda med personalens sakkunskap och anser att de bemöter barnet bra. Man har det inflytande i barnets vardag som önskas och man deltar i planerandet av barnets individuella plan. Man har inte tillräckligt med information om serviceutbudet och utbudet verkar inte vara tillräckligt. Kvaliteten på servicen motsvarar inte alltid förväntningarna. Man anser att Kårkulla inte i tillräckligt stor utsträckning stöder det sociala nätverket. Att beakta klientens självbestämmanderätt får högt betyg. Man får inte den information man behöver om påverkningsmöjligheter, rättigheter eller hur man kan delta i planerandet av servicen för barnet. Få har använt eller känner till Kårkulla samkommuns responsblankett. Samtliga ställer sig positiva till inrättandet av ett anhörigråd.

6.1.3 Klient i ålder 18-45 år

Tabellen nedan beskriver anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service till personer i åldern 18-45 år. Största delen svar kommer från denna grupp, sammanlagt 113. Generellt kan nämnas att denna grupps svar har en positiv inställning till Kårkulla samkommuns service.

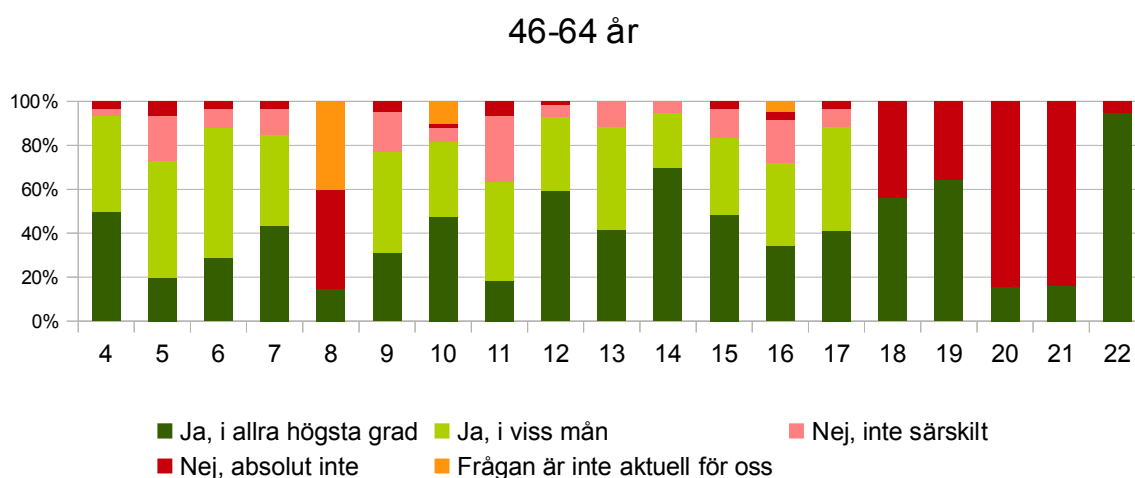


Figur 6. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 18-45år; relativa tal. N=113

Anhöriga anser att klienten får den service hen behöver, man är nöjd med personalens sakkunskap och bemötande. Man har god information om Kårkulla samkommuns serviceutbud, är nöjda med utbudet och anser att kvaliteten motsvarar förväntningarna. Anhöriga litar på att klienten är i trygga händer och anser att hen lever ett fullgott liv. Man vet inte så bra på vilket sätt man kan vara med och planera servicen för klienten och deltar inte alltid vid planeringen av den individuella planen. Några har använt eller känner till Kårkulla samkommuns responsblankett. De flesta ställer sig positiva till inrättandet av ett anhörigråd.

6.1.4 Klient i ålder 46-64 år

Tabellen nedan beskriver anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service till personer i åldern 46-64 år. Sammanlagt 62 svar finns i denna grupp. Generellt kan nämnas att även denna grupps svar har en positiv inställning till Kårkulla samkommuns service.

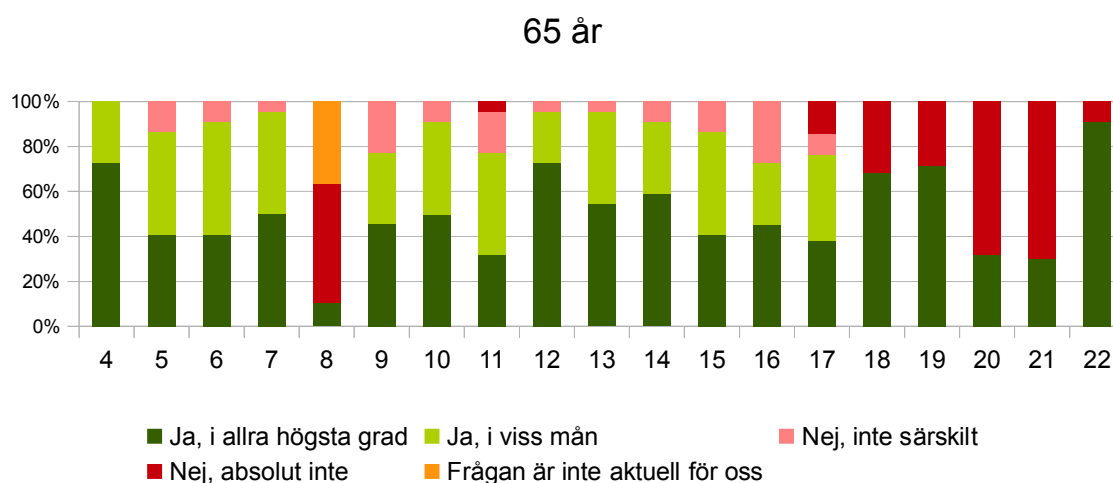


Figur 7. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 46-64 år, relativa tal. N=62

Anhöriga anser att klienten får den service hen behöver. Man är nöjd med serviceutbudet och anser att kvaliteten motsvarar förväntningarna. Anhöriga i denna grupp har inte så mycket information varken om serviceutbudet, om klientens rättigheter och påverkningsmöjligheter eller på vilket sätt de kan vara med och planera servicen för klienten. Man är nöjd med personalens sakkunskap och bemötandet och anser att klienten är i trygga händer. Några har använt eller känner till Kårkulla samkommuns responsblankett. De flesta ställer sig positiva till inrättandet av ett anhörigråd.

6.1.5 Klient i ålder 65 år och äldre

Tabellen nedan beskriver anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service till personer i åldern 65 år och äldre. Sammanlagt 22 svar finns i denna grupp. Denna grupps svar har den mest positiva inställningen till Kårkulla samkommuns service.



Figur 8. Statistisk diagram på resultaten av den kvantitativa delen för 65 år och äldre, relativa tal. N=22

Alla anhöriga i denna grupp anser att klienten får den service hen behöver. Man är mycket nöjd med serviceutbudet och anser att kvaliteten motsvarar förväntningarna. Man anser att personalen beaktar klientens självbestämmanderätt och litar på att klienten är i trygga händer. Personalens sakkunskap och bemötande får högt betyg. Det negativa som framkommer i denna grupps svar handlar om information om serviceutbudet, information om klientens påverkningsmöjligheter och rättigheter, samt information om klienten. De har inte god information om hur de kan delta i planerandet av servicen för klienten och deltar inte i stor utsträckning vid uppgörandet av den individuella planen. Några har använt eller känner till Kårkulla samkommuns responsblankett. De flesta ställer sig positiva till inrättandet av ett anhörigråd.

6.2 Anhörigas åsikter angående skillnader i serviceformerna

Sammanfattning av de öppna svaren i frågan ”Finns det skillnader i kvaliteten på den service er anhörig får i boende / daglig verksamhet / omsorgsbyråns tjänster? -berätta om skillnaderna”. I svaren på denna fråga kan inte direkt utläsa svar på den fråga som var ställd, nämligen berätta om skillnaderna. Främst utvärderades någondera verksamhetsform enskilt för sig eller verksamheten som helhet, det går inte alltid att utläsa vad man syftar på.

Man ansåg att det är en skillnad beroende på vem man kontaktar i personalen. Många av de anställda utför sitt arbete mycket bra, endel passar inte alls att jobba inom området. Några ansåg att stödtjänsterna på boendet är bra, och att stödet i arbetscentralen (AC) inte är mycket värt. På boendet känner personalen den anhörigas behov bättre eftersom hen tillbringar mera tid där. Det ansågs också att dagcentret (DC)/AC fungerar tillfredsställande, och att tryggheten i boendet ej är tillfredsställande. DC/AC:s verksamhet motsvarar klientens behov, boendet beaktar inte alla personliga specialbehov. På DC finns personlig assistent men inte på boendet, där sköts personen av en alltför stor mängd olika människor. Vidare jämfördes DC och omsorgsbyrån så här: DC har bra och strukturerad vardag med tillräckligt behörig personal, omsorgsbyrån saknar helt resurser. Någon tyckte att boendet och AC fungerar bra men att omsorgsbyrån inte följer med att den anhöriga får den service hen har rätt till.

7. Analys av materialet

I det följande presenteras analysen av materialet i den kvantitativa delen och därefter presenteras en jämförelse angående klientens ålder i den kvantitativa delen. Till sist i kapitlet presenteras analysen av materialet i den kvalitativa delen.

7.1 Analys av materialet i den kvantitativa delen

De tre attitydfrågor som fått högsta antal jakande svarsresultat är: fråga 14. Bemöter personalen er anhörig med högaktning och respekt ? 6/93%. Fråga 4. Anser ni att er anhörig får den service hen behöver av Kårkulla samkommun ? 10/90%. Fråga 10. Upplever ni att personalen beaktar er anhörigs självbestämmanderätt ? 10/90%. Två av de frågor som fått bästa resultat handlar om personalens bemötande och personalens människosyn.

De tre attitydfrågor som fått lägsta antal jakande svar är: fråga 11. Får ni tillräcklig information om er anhörigs rättigheter och påverkningsmöjligheter? 42/58%. Fråga 18, Har ni information om på vilket sätt ni kan vara med om att planera servicen för er anhörig ? 36/64%. Fråga 9. Upplever ni att Kårkulla samkommun i tillräcklig utsträckning stöder er anhörigs sociala nätverk? 31/69. Det är tydligt att informationen är något som de anhöriga inte är nöjda med, det samma kan avläsas i de ”öppna svaren”.

När man avläser svarsalternativens spridning kring medelvärdet, talar man om standardavvikelse. Ett större antal berättar att de svarandes åsikter varierar stort. Den största mätta standardavvikelsen kan avläsas ur fråga 10. Upplever ni att personalen beaktar er anhörigs självbestämmanderätt. Stor standardavvikelse har även fråga 17. Har ni det inflytande i er anhörigs vardag som ni önskar? och fråga 13. Litar ni på att er anhörig är i "trygga händer"?

7.2 Jämförelse angående klientens ålder i den kvantitativa delen

För att få svar på om det är så att anhöriga är i behov av olika stöd i olika livsfaser har jag jämfört svaren i undersökningen angående klientens ålder. Svaren kan läsas ut enligt de tidigare nämnda indelningen: 0-6 år, 7-17 år, 18-45 år, 46-64 år och 65 år och äldre. Generellt kan konstateras att de största skillnaderna i resultaten avläses för anhöriga till klienter i väldigt ung ålder samt anhöriga till klienter i hög ålder. Nedan presenteras samtliga frågor.

På fråga 4 ”anser ni att klienten får den service hen behöver av Kårkulla samkommun”, har åldersgruppen 65 år och äldre väldigt hög svarsprocent på ja, i allra högsta grad, det samma gäller den yngsta åldersgruppen, 0-6 år, som inte har ett enda nekande svar på denna fråga. På fråga 5 om informationen om Kårkulla samkommuns serviceutbud, är det åter den yngsta och den äldsta åldersgruppen som anser sig ha tillräcklig information. På frågan 6 om Kårkulla erbjuder tillräckligt många alternativ av service, kan avläsas att åldersgruppen 7-17 år inte är nöjda med utbudet. Fråga 7 om servicekvaliteten motsvarar deras förväntningar, är det åter åldersgruppen 7-17 år som påvisar största missnöje.

På frågan 8 om det finns skillnader i servicekvaliteten i boende / daglig verksamhet / omsorgsbyråns tjänster har 45 % valt alternativet ”frågan är inte aktuell för oss”, därmed har bara 120 svar erhållits. Av dessa är det gruppen 18-45 år som anser att det finns stora skillnader.

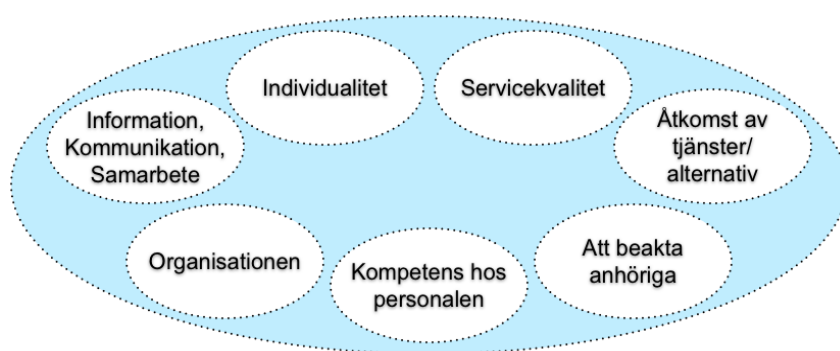
I frågan 9 angående stöd för klientens sociala nätverk, kan avläsas ett stort missnöje hos anhöriga till den yngsta ålderskategorin 0-6 år och det mest tillfreds är den äldsta ålderskategorin, 65 år och äldre. På frågan 10 angående personalens beaktande av självbestämmanderätten, har en stor del i åldersgrupperna 0-6 år och 7-17 år valt att inte svara på frågan. Frågan om självbestämmanderätten är mera aktuell för personer från 18 år, de anser i stort att personalen beaktar klientens självbestämmanderätt. På frågan 11 om de anhöriga får tillräcklig information om klientens rättigheter och påverkningsmöjligheter, är det den yngsta gruppen 0-6 år som påvisar största missnöje. På frågan 12 om de anhöriga litar på att klienten är i trygga händer, är det de äldsta grupperna 46-64 år och 65 år och äldre som har tillit till servicen och vården.

I fråga 13, personalens sakkunskap, avläses inga större skillnader i åldersgrupperna. På fråga 14 om personalen bemöter klienten med högaktning och respekt, är svaren allmänt positiva, en lite skillnad kan ses i missnöje hos den äldsta åldersgruppen. På frågan 15 om klienten lever ett fullgott liv, finns inte heller större skillnader i svaren. Fråga 16 om anhöriga har det inflytande i klientens vardag som de önskar, är det den äldsta gruppen som inte anser sig ha inflytande i klientens vardag. På frågan 17 om de anhöriga får den information om klienten som de önskar, är det åter den äldsta gruppen som visar största missnöje. Fråga 18 angående information om på vilket sätt de kan vara med om att planera servicen för klienten, är informationen överlag dålig, det sämsta svarsresultatet avläses ur åldersgruppen 46-64 år. Fråga 19 om de anhöriga deltar vid uppgörande av klientens individuella plan, kan avläsas att de två äldsta åldersgrupperna deltar minst.

Fråga 20 om de anhöriga känner till Kårkullas responsblankett, så är det den äldsta åldersgruppen, 65 år och äldre, som känner till den bäst. På frågan 21 om de använt sig av responsblanketten, har den yngsta gruppen inte alls använt sig av den och den äldsta gruppen använt den mest. På den sista frågan 22 om de ställer sig positivt till inrättande av ett anhörigråd vid Kårkulla skn, är svaren allmänt positiva.

7.3 Analys av materialet i den kvalitativa delen

I undersökningen fick man ur enkäten en stor mängd fritt formulerade svar. Material består av 14 sidor text. Svaren är bearbetade på det sätt som nämns i metodkapitlet och sammanställt i tabeller. Dels bearbetades text ur fråga 8: ”berätta om skillnaderna i servicekvaliteten er anhörig får i boende/daglig verksamhet/omsorgsbyråns tjänster” och dels text ur sista frågan ”övriga kommentarer ni vill framföra” Materialet är tematiserat i sju olika teman och finns i bilaga 6. Innehållet i de fritt formulerade svaren analyseras i detta kapitel med indelning i de sju teman.



Figur 9. Övergripande teman ur analysen av den kvalitativa delen.

Inom temat Information / Kommunikation / Samarbete ansåg anhöriga att de får svar på sina frågor, att samarbetet med personalen fungerar bra och att man får vara delaktig i planeringen. Kritiken handlade om bristfällig och saknad information, om protokoll som inte skrivs ut tillräckligt fort och att ansvarsfrågan är oklar. Man ansåg att det finns ett dilemma vid samarbetet med anhöriga p.g.a. tystnadsplikten. Kårkulla samkommuns tidning ansågs vara på en för allmän nivå. Förbättringsförslagen var många. Man önskade regelbunden kontakt med personalen och ett fastare samarbete. Man ansåg att Kårkulla borde vara bättre på att samarbeta med andra aktörer och organisationer. Informationen kunde förbättras genom att utveckla Kårkullas växel, genom e-post utskick samt större synlighet och informationstillfällen. Anhöriga vill känna personalen och anser att ett samtal alltid är välkommet, man vill ha denna enkäts resultat.

I jämförelse med den teoretiska referensramen (Gotthard 2007, Åkerström 2004, Bakk & Grunevald 2004, Gotthard 2007, Larsson & Nohrstedt 2012) och tidigare forskning (Andersson 2010, Bernhardsson & Zetterqvist 2008, Bakken 2002, Emmoth & Zakrisson 2004) kan man se paralleller till temat Information / Kommunikation / Samarbete. Anhöriga saknar många gånger information och de vill att det är tydligt vem som bär ansvaret. Anhöriga vill vara delaktiga i planeringen av sina barns liv men inte bära hela ansvaret. Ett gott förtroendefullt samarbete anhöriga och professionella emellan där man respekterar varandras vardag gagnar personen med funktionsnedsättning. Dilemmat om tystnadsplikten när det gäller vuxna personer med funktionsnedsättning och anhörigas vilja att delta i planeringen av servicen mot klientens vilja uttrycks i undersökningen så som i den teoretisk referensramen. Samarbetet anhöriga och professionella emellan behöver få

fastare former.

Inom temat Individualitet ansågs att skräddarsydda lösningar inte har varit svårt att genomföra för Kårkulla. Man upplever att klienten får bestämma om sina angelägenheter. Egenvårdaren anses vara viktig. Kritik gällande individualiteten är att klientens förmåga undervärderas, man är orolig för att klientens resurser och behov inte beaktas och att det inte finns tillräckligt med jobb/sysselsättning för olika personer. Man önskar ett kreativt tänkande hos personalen och man vill att varje person skall bemötas individuellt. Arbetscentralen borde utveckla mera meningsfull sysselsättning och stöd för dem som önskar jobba på riktigt. Hygienvården borde skärpas och klientens välmående överlag bör tas i beaktande.

I Jämförelse med den teoretiska referensramen (Gotthard 2007, Bakk & Grunevald 2004, Ihalainen & Kettunen 2007, Tideman 2000, Lingås 1998, Åkerström 2004) och tidigare forskningar (Andersson 2010, Lundh & Nolan 2002, Bertelli & Brown 2011) kan man se paralleller med temat Individualitet. Anhörigas behov av stöd och hjälp är olika i olika livsfaser. Servicen bör alltid planeras utgående från de individuella behoven, man bör använda sig av ett kundcentrerat perspektiv där man utgår från den enskilda familjen eller personen. Det är alltid personen med funktionsnedsättning, hans behov och intressen, som skall komma i främsta rum. Teorin beskriver att en positiv människosyn och en tro på klientens förmågor behöver förstärkas hos de anhöriga. Resultatet i undersökningen ger oss anledning att poängtera denna aspekt även hos de anställda inom socialvården. Anhöriga och personer med funktionsnedsättning behöver av de anställda bemötas som en medmänniska. Intressekonflikter förekommer alltid då personer med olika roller möts.

Temat Att beakta anhöriga gav svaren att anhöriga är tacksamma för sakligt och respektfullt bemötande. Tryggheten i servicen gör att klienten och anhöriga mår bra. Anhöriga vet att de själva bör vara aktiva och stå på sig. De tycker det är bra att Kårkulla gjort en anhörigenkät. Kritiken handlar om oklarhet angående i vilken mån anhörigas inflytande är möjligt, man känner sig utanför och har fått höra att man bara är till besvär. En oro för framtiden då föräldrarna inte mera finns uttrycks. Man anser att anhöriga ibland vet mera om hjälpmedel etc. Förslag att bättre beakta den anhöriga var att inse att familjens extra insatser behövs, att familjen som helhet skulle beaktas, alla klienter och anhöriga borde bemötas individuellt. Familjens marginalisering borde förhindras, det vore bra med

kontakter till andra familjer i samma situation, regelbundna träffar för anhöriga eller anhörigråd.

I jämförelse med den teoretiska referensramen (Gotthard 2007, Åkerström 2004, Ihalainen & Kettunen 2007, Larsson & Nohrstedt 2012) och tidigare forskningar (Alanko 2010, Gustafsson & Lindström 2004, Lundh & Nolan 2002, Sandén & Candefjord 2002, Almberg & Hellqvist 2002, Klauber 2004) ser man att anhöriga vill bli bemötta sakligt och vara delaktiga i sitt barns liv, det handlar om temat Att beakta anhöriga. Anhöriga vill ha sakligt och måttfull expertis, de vill ha ansvar om sitt barn men inte bära hela ansvaret. Man bör använda sig av ett kundcentrerat arbetssätt och se hela familjen som behöver service. Det finns många former av stöd en familj till ett barn med funktionsnedsättning kan erbjudas. Det kan vara utbildningar, ekonomisk ersättning, semestervistelse, samtalsstöd och avlösning. För många är ändå det bästa stödet att få träffa andra familjer i liknande situation, att prata och lyssna på andra som verkligen vet och förstår. Man behöver ta tillvara anhörigas kunskap om personen med funktionsnedsättning. Anhöriga har en överlägsen kunskap om den individuella vården och den offentliga vården borde erkänna värdet av denna kompetens. För att de anställda inte skall köra över de anhöriga kan de lyssna och beskriva. Genom en öppen verksamhet med full insyn undviks fantasier och misstänksamhet hos anhöriga.

Överlag var inställningen positiv till inrättande av ett anhörigråd. Någon önskade att man inrättade regionvisa anhörigråd, en annan tyckte att anhörigråden borde vara intressesfärsvisa råd. Ett förslag var att hålla egna anhörigräffar på det egna boendet. Man ansåg att en person från samkommunen borde vara med i anhörigrådet. Någon tyckte att det inte var någon nytta med anhörigråd som gällde alla klienter för att ”alla är så olika” och det skulle vara svårt att få ett anhörigråd som skulle ge något för alla.

Inom temat Åtkomst av tjänster /alternativ ansåg man att allt för mycket avbokningar görs, att det finns dåliga möjligheter att träffa sakkunniga läkare och att man inte lyckas uppnå hehetsansvaret. Anhöriga önskade att flera boenden skulle finnas närmare klientens hemkommun. Man vill att Ip / utvecklingssamtal skulle hållas regelbundet. Man efterlyste mera ordnade fritidsaktiviteter och stödpersoner. Kårkulla borde satsa resurserna på att ha tillräckligt med behörig personal, inte minska på resurserna, och att läkartjänsterna borde vara mera tillgängliga och regelbundna.

Ovannämnda frågeställningar, inom temat Åtkomst av tjänster /alternativ, nämns endast i få stycken i den teoretiska referensramen (Bakk & Grunevald 2004, Larsson & Nohrstedt 2012) och i tidigare forskningar (Almberg & Hellqvist 2002) jag använt. Jag tror att denna problematik förekommer p.g.a. att Kårkulla samkommuns service riktar sig till en så liten minoritetsgrupp i vårt land, att ha behörig personal har inte alltid förverkligats. Behörig personal är ett ständigt dilemma inom socialvården. En stor utmaning är omsättningen på personalen inom socialvården. Vid personalbyten förändras situationen i en vårdkontakt, då är det viktigt med förnyade samtal och överenskommelser. Familjer har behov av service i ett livsperspektiv.

Personalen får mycket beröm. Inom temat Kompetens hos personalen ansågs att de är ansvarsmedvetna, duktiga, tillmötesgående och att de gör ett värdefullt och gott arbete. Kritiken är att det finns stora skillnader inom kompetensen hos personalen, vårdarna kan vara aningen vårdslösa och ointresserade eller ha attitydproblem. Man vill inte ha personal med bristande tålamod. Man önskar engagerad, ivrig, intresserad, motiverad, inspirerad personal som kan ge individuell vård. Även vikarier som tas in borde vara sakkunniga. Man anser att personalens IT-kunskaper borde förbättras.

I den teoretiska referensramen (Åkerström 2004, Gotthard 2007, Nortvedt 2006, Lingås 1998) och tidigare forskningar (Lundh & Nolan 2002, Bernhardsson & Zetterqvist 2008) diskuteras temat Kompetens hos personalen. Experterna har ett övertag i och med sin specialkunskap och sin makt att besluta i centrala frågor. Föräldrarna har i sin tur makt i och med sin kompetens och sin rätt om barnet. Föräldrarna vill ha en avgränsad och måttfull expertis. Det är viktigt att den anställda agerar professionellt och inte låter sin egna känslor komma fram. Personalens bemötande och agerande i ärenden som berör personen med funktionsnedsättning är av största betydelse för att anhöriga skall kunna känna att deras barn är i trygga händer.

Inom temat Servicekvalitet anser anhöriga att servicen har många goda element och att vården och servicen är bra. Klienten trivs och det är ett tecken på god servicekvalitet. Man är nöjd med stöd och uppmuntran från omsorgen. Negativt är att personalen byts för ofta och att planerad verksamhet för klienten inte förverkligas, saker drar ut på tiden. Vårdkvaliteten motsvarar inte dagens behov. Oro hos de anhöriga finns och den frihet man trott man skulle få i och med att klienten flyttat till boende uteblev. Utrymmen är inte

handikappvänliga. Anhöriga vill kunna lita på vården och tillsynen, de önskar att man behåller standarden och inte gör minskning av personalen. De önskar effektivare service.

I den teoretiska referensramen (Bakk & Grunevald 2004, Åkerström 2004, Ihalainen & Kettunen 2007, Larsson & Nohrstedt 2012) och tidigare forskningar (Andersson 2010, Gustafsson & Lindström 2004, Bertelli & Brown 2011) beskrivs temat Servicekvalitet. Föräldrarna behöver kvalitet och kvantitet i det stöd som erbjuds. Behovet av stöd skiftar i olika livsfaser. Att de anställda finns tillgängliga är viktigt. Det innebär att experterna är tillgängliga både praktiskt och psykologiskt. Föräldrar och experter har ofta olika språk, olika värderingar och olika attityder. Det finns grundläggande skillnader mellan rollerna, föräldrarna och experterna kan olika saker om personen med funktionsnedsättning. Omsättningen på personalen inom socialvården är stor. Det är viktigt att kontinuiteten i kontakten till familjen behålls trots att personalen byts. Vid personalbyten förändras situationen i en vårdkontakt, då behövs förnyade samtal och överenskommelser. Familjer möter många olika experter, det är inte ovanligt att föräldrar får bevittna oenigheter hos de anställda gällande olika åsikter, råd och anvisningar. Anhöriga behöver känna sig trygga med den vård som ges personen med funktionsnedsättning så att de kan slappna av och leva sina egna liv. Vid planering av stöd till familjen bör både personen med funktionsnedsättning beaktas samt familjens behov för att livskvaliteten skall bli god. De yrkesverksammas uppdrag är inte självklarhet kompatibelt med familjens livssituation och uttryckta behov, det finns ett dilemma mellan de professionellas uppdrag och familjens uttalade eller outtalade behov av stöd.

I det sista temat Organisationen kan avläsas tacksamhet för att Kårkulla skn finns och de tjänster den ordnar, samkommunen gör ett ovärderbart arbete. Organisationen som helhet får kritik. Kårkulla upplevs byråkratiskt och omständigt, ett monopol under usel ekonomi. Man anser att arbetet är ostrukturerat och flummigt, att det finns för mycket mellanhänder, att kommunikationen mellan administrationen och boendepersonalen är för långsam. Kårkulla tar inte strid med kommunen för klientens resurstilldelning. Man anser att byråkratin borde minskas och processer för arbetet borde uppgöras och följas. Enhetscheferna borde ha bättre kunskap i IT och ledarskap och får mera stöd från ledningen. Kårkulla borde synas, kämpa, agera långsiktigt, lyssna och ta med de verkliga experterna.

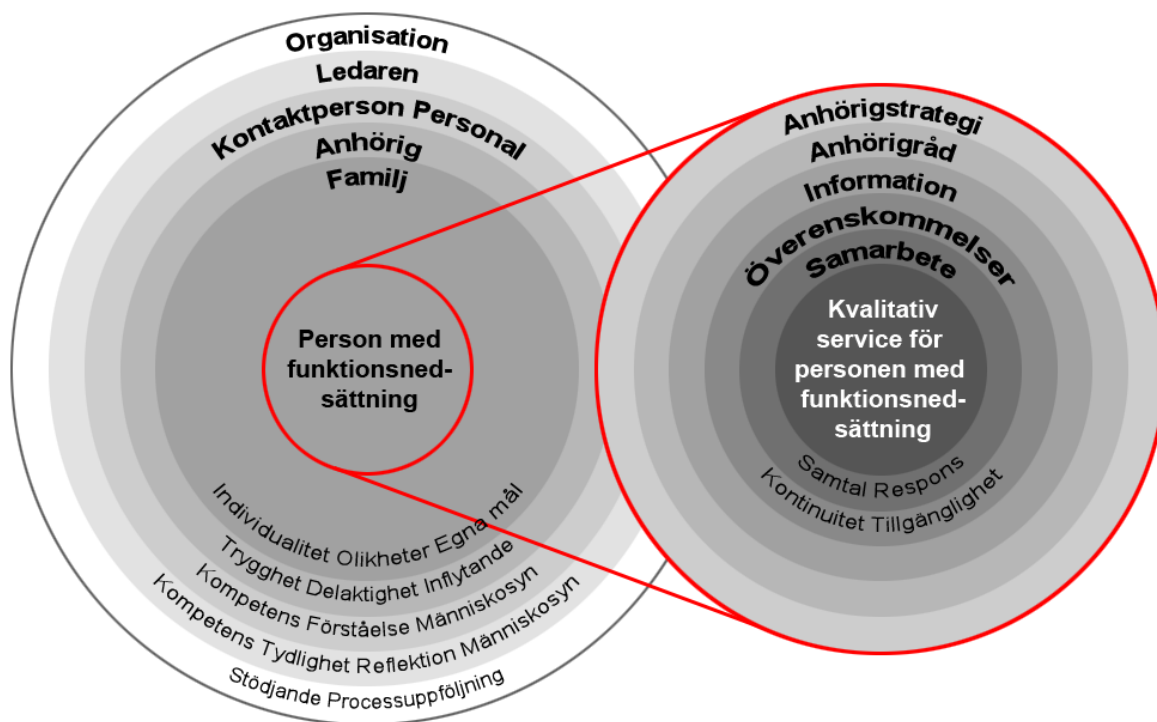
Kårkulla samkommun står idag inför stora oklarheter om dess framtid. Skall Kårkulla skn få bestå, den tjänar en så liten kundgrupp? Anhöriga och personer med funktionsnedsättning behöver Kårkullas skn:s expertiskunnande och den svenska servicen. Kvalitetshandboken som är ett redskap för anställda när det gäller processer i arbetet behöver ständigt uppdateras och implementeras i det dagliga arbetet så att de följs.

I den teoretiska referensramen (Järvinen 2001, Narinen 2000, Alvesson 2009, Bolman 2003) diskuteras frågeställningar om ledarskapet. För personalen som i sitt dagliga arbete skall möta och samarbeta med anhöriga har ledaren en viktig roll. Ledaren har ett ansvar att hålla personalen uppdaterad med vad den egentliga grunduppgiften är, att hålla diskussionen om människosynen och individualiteten levande. Framgångsfaktorer är en öppen kommunikation, ett tydligt upplagt arbete samt tydliga och uttalade gemensamma spelregler. En ständig utvärdering och reflektion bör ske. Ledaren påverkar grupperns orienteringar, värderingar, idéer och känslor.

8. Resultat av studien

Enligt Kårkulla samkommuns kvalitetshandok (2010) är målsättningen att samarbetet med anhöriga skall vara öppen, ärlig, förtroendefull och respektfull. Vid planerandet av service för den enskilda personen skall innehållet utformas utgående från de önskemål personen och hans familj har. Familjen uppmuntras till att själva formulera sina önskemål och behov så att de själva så långt som möjligt styr sina liv. Kontakten till anhöriga skall upprätthållas kontinuerligt och enligt överenskommelse. Anhöriga inbjuds till möten där servicebehoven kartläggs och omsorgens innehåll planeras. Personalen skall stöda och ge information om samhällets stödformer och om serviceformer inom specialomsorgen samt om stödformer som ordnas av andra serviceproducenter. (2010 s.8/25) Detta är en god start till en anhörigstrategi och skall beaktas i den kommande anhörigstrategin.

I det följande knyts utvecklingsarbetet samman. Teorier, tidigare forskningar, principer för Kårkulla samkommuns kvalitetsarbete och undersökningens resultat sammanvävs till riktlinjer för en anhörigstrategi inom Kårkulla skn.



Figur 10. Resultat av studien.

Figuren på föregående sida beskriver studiens resultat. För att underlätta läsandet och förstå kopplingen till resultatfiguren är de nyckelord som förekommer i figuren och i texten svärtade.

Cirkeln till vänster beskriver den ordning samarbetet mellan parterna bör förekomma. Innerst i cirkeln befinner sig **klienten** som bör beaktas individuellt, där olikheter alltid förekommer och egna mål för var och en ställs. För barn i låg ålder är **familjen** minst lika viktig. Barnet och familjen bör ses som en helhet och servicen planeras utgående från den enskilda familjens behov. Näst i cirkeln befinner sig **anhöriga**. Anhöriga till klienten är de som känner personen bäst och deras kunskap bör tas till vara av **kontaktpersonen och personalen** som befinner sig till näst i cirkeln. Studiens resultat visar att anhörigas delaktighet, att de får befinna sig i detta läge i cirkeln, är den största utmaningen som personalen bör anta. Utmaningen i anhörigas delaktighet ligger i att skapa ett samarbete klient, anhörig och anställd emellan som passar för samtliga parter, men där personen med funktionsnedsättning har herravälde över sitt eget liv och har beslutanderätt i frågor som berör hens liv. Av personalen förväntas en god kompetens i omsorgsarbete, förståelse och en positiv människosyn. I cirkelns yttre befinner sig **ledaren** som handleder personalen i mötet med anhöriga. Framgångsfaktorer för ledaren är kompetens, tydlighet, reflektion och human människosyn. Ytterst i cirkeln befinner sig **organisationen** som stöder ledaren och ansvarar för att processer utvecklas och följs upp.

För att uppnå bästa möjliga service av god kvalitet för klienten beskrivs i cirkeln till höger olika former. Innerst i cirkeln beskrivs de former som i denna studie har framkommit som de mest centrala. Närmast cirkelns mittpunkt befinner **samarbete**, där samtal och respons är fördelaktiga metoder. Till näst i cirkeln befinner sig **överenskommelser**. Här betonas vikten av kontinuitet och tillgänglighet. Sedan följer **information**, **anhörigråd** och ytterst **anhörigstrategi**. Nedan beskrivs formerna mera ingående.

Samarbetet med anhöriga bör vara förtroendefullt, där man visar en respekt för de anhörigas kunskap om personen med funktionsnedsättning. Anhöriga bör vara **delaktiga** i planeringen av sina barns liv, ansvarsfrågan och fördelningen av ansvaret bör vara tydligt uttalad. Dilemmat med tystnadsplikten när det gäller vuxna personer med

funktionsnedsättning bör klargöras, så att varje part känner till spelreglerna. Samarbetet anhöriga och professionella emellan behöver få fastare former. Samarbetet skulle få en större kontinuitet och ske på ett allmänt, stödjande och individuellt plan. Samarbetsformer kan vara: **anhörigråd** (ev regionvisa), anhörigträffar, och möten för anhöriga med de anställda utgående från de individuella behoven och enligt överenskommelse. Den dagliga kontakten med anhöriga återspeglas av öppenhet och ärlighet. Anhöriga skall känna sig välkomna att vara delaktig i personens liv. Det är viktigt att anhöriga känner personalen som arbetar inom omsorgen för att de skal känna sig **trygga** med omvårdnaden. Kontaktpersonen eller egenvårdaren har här en viktig roll.

Informationen till anhöriga kan förbättras genom informationsblad som skickas per e-post. Protokoll från samarbets- och planeringsmöten bör skrivas ut och delges inom två veckor. Större **tydlighet** om när anställda kan nås borde finnas, exempelvis telefonsvararfunktion. Även växeln borde vara bättre informerad. Hemsidan bör alltid innehålla aktuell information. En egen flik för anhöriga med information om bl a. om anhörigas rättigheter och möjligheter att påverka och delta i planeringen av servicen, om anhörigrådet samt information om förfarandet vid responsgivning kan finnas där. Anhörigförfrågan görs i fortsättningen vartannat år, i samband med det revideras **anhörigstrategin**. Resultaten ur anhörigförfrågan finns att läsa på Kårkulla samkommuns hemsida.

Reklamationsprocessen eller **respons**förfarandet vid Kårkulla skn skall tydliggöras och göras lätt att använda. Respons kan ges skriftligt eller muntligt till vem som helst inom Kårkulla. Den som tar emot responsen noterar den och skickar den vidare för behandling. Blanketter för responsgivning skall finnas vid alla serviceenheter samt på hemsidan för anhöriga. **Processen** för respons innehåller emottagande, behandlande, dokumentering, svar, information till ledningen och arkivering. Processen bör informeras för alla anställda. Ledaren för verksamhetsenheten har god kännedom om emottagande av respons så att processen går till enligt beskrivningen i kvalitetshandboken.

De anhörigas behov av stöd och hjälp skiftar i olika livsfaser, detta bör omsorgsanställda ha god kännedom om. Servicen bör alltid planeras utgående från de **individuella** behoven. Familjen uppmuntras till att själva formulera sina önskemål och behov. Det är alltid personen med funktionsnedsättning, hans behov och intressen, som skall komma i främsta

rum. En positiv **människosyn** och en tro på klientens och anhörigas förmågor genomsyrar omsorgsarbetet. Intressebaserade möten hos de professionella skall inte belasta de anhöriga. Omsorgsteamet bör ständigt mötas och **diskutera** gemensamma riktlinjer och tillvägagångssätt.

Personalen har ett övertag i och med sin specialkunskap och sin makt att besluta i centrala frågor. Föräldrarna har i sin tur makt i och med sin kompetens och sin rätt om barnet. Anhöriga vill ha saklig och måttfull expertis, den anställda bör agera professionellt och inte låta sin egna känslor komma fram. Ett kundcentrerat arbetssätt bör tillämpas där man ser hela **familjen** som servicebehövande. Det finns många former av stöd en familj till en person med funktionsnedsättning kan erbjudas. Omsorgspersonalen skall stöda och ge information om samhällets stödformer och om serviceformer inom specialomsorgen samt om stödformer som ordnas av andra serviceproducenter. De anhöriga beaktas och omsorgsarbetarna inser att familjens extra insatser behövs. Personalen behöver ta tillvara och erkänna värdet av anhörigas kompetens och kunskap om personen med funktionsnedsättning. Samtidigt är det viktigt att anhöriga även bara bör få vara anhöriga, de skall inte behöva klä sig i rollen att vara experter. Anhörigas inflytande i personens vardag bör vara tydligt uttalad. Att lyssna och beskriva är två viktiga komponenter omsorgsanställda kan använda sig av i mötet med de anhöriga. Genom en öppen verksamhet med full insyn undviks fantasier och misstänksamhet hos anhöriga. Anhöriga bör inte känna sig utanför eller få höra att de är till besvär. För anhöriga i äldre ålder är det viktigt att i god tid planera och förbereda för den tid då anhöriga inte längre finns med.

Den service som erbjuds behöver vara både kvalitativ men också kvantitativ. Anhörigas behov av stöd skiftar i **olika livsfaser**. Att planera kvantiteten i stödet med en generös marginal är en fördel, då finns de anställda tillgängliga när behovet uppstår. Omsättningen på personalen inom samkommunen är stor. Det är viktigt att **kontinuiteten** i kontakten till anhörig behålls trots att personalen byts. Vid personalbyten förändras situationen i en vårdkontakt, då behövs förnyade **samtal** och **överenskommelser**. Vid planering av stöd till familjen bör både personen med funktionsnedsättning beaktas samt familjens behov för att livskvaliteten skall bli god. Trivsel är ett tecken på god servicekvalitet. Anhöriga bör kunna lita på vården och tillsynen. Personalens bemötande och agerande i ärenden som berör personen med funktionsnedsättning är av största betydelse för att anhöriga skall kunna

känna att deras barn är i **trygga** händer.

Anhöriga till personer med funktionsnedsättning har behov av service i ett livsperspektiv och behovet av service **varierar** från person till person. Det är en utmaning för Kårkulla skn att erbjuda service som täcker alla behov, då svenskfinland dessutom är utbrett med stora avstånd i vårt land. Kårkulla skn bör garantera att de tjänster de marknadsför och säljer verkligen kan förverkligas med ett kvalitativt innehåll. Individuella planer / utvecklingssamtal skall hållas **regelbundet**, anhöriga bjuds in att delta i dessa. Kårkulla bör ha tillräckligt med **behörig** personal som trivs så att omsättningen på personalen inte blir så stor. Läkartjänsterna borde vara mera **tillgängliga** och regelbundna.

Ledaren för verksamhetsenheten har en viktig roll när det gäller samarbetet med anhöriga. Hur ledaren förhåller sig till anhöriga återspeglas på de anställda. Ledaren har en god **kompetens**, kännedom och förståelse i samarbetet med anhöriga. Ledarens **människosyn** innefattar ett tankesätt där alla har lika värde. Ledaren för en öppen kommunikation i alla led och är **tydlig** vad gäller gemensamma riktlinjer. En ständig **reflektion** och utveckling i det dagliga arbetet sker.

Kvalitetshandboken är ett redskap för anställda inom Kårkulla skn. Kapitlet i handboken om samarbetet med anhöriga utökas så att alla viktiga principer finns med. Handbokens användning bör förstärkas så att den blir ett naturligt verktyg i det dagliga arbetet. **Processer** för arbetet behöver ständigt följas upp och implementeras i det dagliga arbetet så att de följs, samt utvärderas, de borde underlätta arbetet snarare än att vara till ett hinder.

9. Diskussion och kritisk granskning

Syftet med detta utvecklingsarbete var att utreda anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service. Avsikten var att använda resultaten som grund för en anhörigstrategi, där anhörigas åsikter påverkar hur servicen utvecklas. Syftet var att lyfta fram anhörigas förslag till åtgärder för en bättre kvalitativ service. Det finns fördomar som säger att det finns problematik i mötet med anhöriga, att de är till besvär eller ett hinder. När vi vänder på fördomarna och ser utmaningarna så kan vi se anhöriga som delaktiga, som en styrka och en resurs.

I det här kapitlet kommer utvecklingsarbetets genomförande, metod och resultat att diskuteras kritiskt. Det innebär en konstruktiv bedömning över utvecklingsarbetet. Ett kritiskt förhållningssätt är i grunden ett positivt förhållningssätt, och innefattar en tro på möjligheterna till förbättring.

Reliabilitet hänför sig till utvecklingsarbetets konsistens och tillförlitlighet. Undersökningens metod var enkätundersökning därmed har inte respondenternas svar varit möjliga att påverka. Att utföra undersökning av denna typ som enkätundersökning, där respondeten kan vara anonym, är ett bra sätt. Om undersökningen hade utförts som intervju hade en djupare diskussion kunna föras men samtidigt hade man gått miste om mycket av den kritik och förbättringsförslag som kommit in. I resultatet föreslås att en uppföljning av enkäten skall göras regelbundet, svaren kommer inte att vara desamma som idag eftersom servicen utvecklas och behoven hos anhöriga förändras med tiden.

Ett problem för den som använder sig av kvantitativa metoder är enligt Holme och Solvang (1997 s.158) den tilltro människor har till allt som kan beskrivas med siffror. Denna tilltro kan leda till att informationen missbrukas eller feltolkas. Detta undgicks i detta arbete eftersom materialet blev bearbetat både kvantitativt och kvalitativt. Av samma orsak är validiteten i utvecklingsarbetet högre. I analysen framgår att resultaten i de olika delarna stärker och kompletterar varandra.

För att konstruera frågor till en kvantitativ undersökning görs ofta en operationalisering. I en operationalisering görs abstrakta begrepp operativa eller mätbara. Utifrån den teoretiska

definitionen görs en operationaliserad definition med konkretisering och specificering till frågor i en enkät. (Jacobsen 2007 s. 182) En brist i detta utvecklingsarbete är att enkäten konstruerades för en grundlig genomgång av tidigare forskningar och teorin. Det är möjligt att svaren i enkäten hade gett mera information om det valts att först studera litteraturen. Eftersom enkäten gjordes i samarbete med Kårkulla skn:s utvecklingschef, samkommunsdirektör och ledningsgrupp så fanns ett stort kunnande och ansvar för det som skulle frågas i undersökningen. Med tanke på syftet och frågeställningarna för utvecklingsarbetet ser jag inte att det finns ämnen som saknar resultat i utvecklingsarbete.

Det har varit lärorikt och intressant att genomföra denna studie. Jag har fått ta del anhörigas tankar och åsikter om Kårkulla samkommuns service. Många aspekter i samarbetet med anhöriga har bekräftats ur tidigare forskningar och teorier. En av de största utmaningarna i examensarbetet gjordes via resultatredovisningen. Det var utmanande att formulera resultatet så att det är läsbart och användbart för anställda inom Kårkulla skn men också på andra arbetsplatser. Avsikten och förhoppningen är att resultatet från utvecklingsarbetet kommer att användas som ett konkret verktyg i samarbetet anhöriga, personen med funktionsnedsättning och yrkespersoner.

Källförteckning

Alanko, A. 2010. *Anhörigas upplevelser av bemötande och delaktighet i äldreomsorgen*.

Yrkeshögskolan Arcada, det sociala området. Helsingfors.

Almberg, B. & Hellqvist, K. 2002. Anhörig 300 - utveckling av anhörigstöd.

Socialmedicinsk Tidskrift 2002; 79(2)169-73.

Alvesson, M. 2009. *Organisationskultur och ledarskap*. Liber, Solna.

Andersson, L. 2010. Samverkan mellan föräldrar och profession. Malmö högskolan:

Lärarutbildningen, Malmö.

Bakk, A & Grunewald, K. 2004. *Omsorgsboken*. Liber Ab, Stockholm.

Bakken, T L. 2002. Å vite eller ikke vite... Samtaler med familier til utviklingshemmede med psykisk lidelse. *Tidsskriften Sykepleien*. 2002; 90(8)39-41.

Bernhardsson, L. & Zetterqvist, E. 2008. *En kvalitativ studie om anhörigkontakten på LSS-boenden ur ett professionellt perspektiv*. Göteborgs universitet, institutionen för socialt arbete, Göteborg.

Bertelli, M. & Brown, I. 2011. *Quality of life for people with intellectual disability*. Italian Association for the Study of Quality of Life, World Psychiatric Association Section of Psychiatry of Mental Retardation, University of Florence, Florence, Italy.

Bolman, L & Deal, T. 2005. *Nya perspektiv på organisation och ledarskap*. Studentlitteratur, Lund.

Carlström, I & Carlström-Hagman, L-P. 2006. *Metodik för utvecklingsarbete och utvärdering*. Studentlitteratur, Lund.

Emmoth, M. & Zakrisson, V. 2004. Den gemensamma omsorgen. Ett samarbete mellan anhöriga och personal vid särskilda demensboenden. Luleå universitet, institutionen för hälsovetenskap, Luleå.

Forskningsetiska delegationen. 2009. *Etiska principer för humanistiska, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. Helsingfors. www.tenk.fi (hämtat 20.10.2012)

Gotthard, L-E. 2007. *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Bonnier Utbildning Ab, Stockholm.

Gustafsson, Anders (red.). 2004. *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund.

Gustafsson, M. & Lindström, H. 2004. *Från anhörigvårdare och förälder till förälder och anhörig*. Luleå universitet, institutionen för hälsovetenskap, Luleå.

Hjerm, M & Lindgren, S. 2010. *Introduktion till samhällsvetenskaplig analys*. Gleerups Utbildning Ab, Malmö.

Holme, I M & Solvang, B K. 1997. *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Studentlitteratur, Lund.

Ihalainen, J & Kettunen, T. 2012. *Turvaverkko vai trampoliini*. Sanoma Pro, Helsinki.

Jacobsen, D I. 2007. *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur, Lund.

Jeppsson Grassman, E. 2003. *Anhörigskapets uttrycksformer*. Studentlitteratur, Lund.

Järvinen, P. 2001. *Onnistu esimiehenä*. WSOY, Helsinki.

Kjörup, S. 2009. *Människovetenskaperna. Problem och traditioner i humanioras vetenskapsteori*. Studentlitteratur, Lund.

Klauber, O. 2004. Samtalsmottagning för anhöriga. Rapportserien Habilitering och hjälpmedel, 1650-7371; 27, Landstinget i Uppsala län, Uppsala.

Kårkulla samkommun. 2009. *Kvalitetshandbok*.

Larsson, S & Nohrstedt, L. 2012. *Samverkan. Anhörig och personal i LSS verksamhet*. Komlitt Ab, Helsingborg.

Lingås, L G. 1998. *Över andras trösklar. Etik vid omsorgsarbete i andras hem*. Studentlitteratur, Lund.

Lundh, U. & Nolan, M. 2002. Anhörigas expertkunskap som utgångspunkt för samverkan och individuellt stöd. *Socialmedicinsk Tidskrift*. 2002; 79(2)131-8. 7.

Lundin, K & Sandström, B. 2010. *Ledarskap inom vård och omsorg*. Studentlitteratur, Lund.

Moberg, Å. 2005. *Vara anhörig. Bok för anhörig till psykiskt sjuka*. Bokförlaget DN, Stockholm.

Möller, A & Nyman, E. 2003. *Barn, familj och funktionshinder. Utveckling och habilitering*. Liber AB, Malmö.

Narinen, A. 2000. *Terveysthuollon osastonhoitajien työn sisältö tällä hetkellä ja tulevaisuudessa. Tutkimus perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon osastonhoitajien sekä ylihoitajien mielipiteistä*. Väitöskirja; Helsingin yliopisto, Helsinki.

Nortvedt, P. & Grimen, H. 2006. *Sensibilitet och reflektion. Filosofi och vetenskapsteori för vårdprofessioner*. Diadolos Ab, Göteborg.

Nygård, & Nygård, V. 2010. *Omsorg, respekt och acceptans*. Arkmedia: Kårkulla samkommun.

Payne, M. 2008. *Modern teoribildning i socialt arbete*. Natur och Kultur, Stockholm.

Sandén, P. & Candefjord, IL. 2002. Anhörigstöd - utvärdering av ett projekt om anhörigstöd i LSS's anda och mening. *Socialmedicinsk Tidskrift* 2002; 79(4)328-34.

Sohlberg, P & Sohlberg, B-M. 2009. *Kunskapens former. Vetenskapsteori och forskningsmetod*. Liber AB, Malmö.

Tideman, M (red.) 2000. *Funktionshinder & handikapp*. Studentlitteratur, Lund.

Åkerström, M. *Föräldraskap och expertis*. 2004. Liber förlag AB, Stockholm.

Finlands författningssamling

Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda 23.6.1977/519

Bilagor

Bilaga 1. Anhållan om lov

Ledargruppen

Kårkulla samkommun

ANHÅLLAN OM LOV ATT UTFÖRA UNDERSÖKNING

Jag anhåller om lov att utföra undersökning/utvecklingsarbete vid Kårkulla samkommun. Arbetet går under rubriken ”**Anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service**”. Syftet med undersökningen är att få en första allmän uppfattning om de anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service. Enkäten skall utgöra en grund för Kårkulla samkommuns anhörigstrategi.

Undersökningen gör jag som ett utvecklingsarbete för mina studier vid Yrkeshögskolan Novia; utbildningsprogrammet för högre yrkeshögskoleexamen i utveckling och ledarskap inom social- och hälsovård 2011-2013.

Utvecklingsarbetet beskriv närmare i följande bilagor:

Utvecklings- och forskningsplan
Anhörigenkät
Följebrev till anhörigenkät

Pargas den 17.4.2011 Fredrika Abrahamsson

Kontakt

fabraham@karkulla.fi

Telefon: 040 536 7176.

KÅRKULLA SAMKOMMUN

LEDARGRUPPEN

Protokoll 10/2011
18.4.2011
sid. 1

Sammanträdestid 18.4.2011
Sammanträdesplats Kårkulla vårdhem
Beslutande Clara Kronqvist-Sundström, ordf.
Dorrit Mattsson

Föredragande och sekr. Helena Lindström

Paragrafer 245 - 265.

Clara Kronqvist
ordförande

Protokollets justering:

Dorrit Mattsson

Helena Lindström
sekreterare

KÅRKULLA SAMKOMMUN

LEDARGRUPPEN

Protokoll 10/2011

18.4.2011

sid. 9

§ 263.

Anhållan om lov att utföra undersökning/Fredrika Abrahamsson

Fredrika Abrahamsson anhåller om lov att utföra en undersökning under rubriken "Anhörigas åsikter om Kårkulla samkommuns service". Undersökningen är ett beställningsarbete av Kårkulla samkommun och görs som ett utvecklingsarbete inom utbildningsprogrammet för högre yrkeshögskoleexamen i utveckling och ledarskap inom social- och hälsovård 2011-2013 vid Yrkeshögskolan Novia. Den genomförs som en enkät till alla anhöriga till personer som erhåller service av Kårkulla och skall utgöra grund för Kårkulla samkommuns anhörigstrategi.

Ledargruppen beslöt bevilja lov för undersökningen. Eventuellt kunde frågeformuläret ännu genomgå med tanke på svarsalternativen. Fler sådana kan ge mer information.

Distr. Fredrika Abrahamsson

Protokollets signaturer



Bilaga 2. Enkäten och följbrev

**Anhörigenkät 2012**

27 mars 2012

Bästa mottagare!

Kårkulla samkommun vill veta vad anhöriga tycker om vår service.

För att få en uppfattning om detta planerar vi fr.o.m. nu genomföra regelbundna anhörigenkäter på internet. Vi vill använda resultaten som grund för en mera långsiktig anhörigstrategi, där anhörigas åsikter påverkar hur servicen utvecklas.

En första anhörigenkät har utarbetats tillsammans med Fredrika Abrahamsson, som en del av hennes studier vid Yrkeshögskolan Novia; utbildningsprogrammet för Högre YH-examen inom hälsovård och det sociala området.

Enkäten är avsedd för alla anhöriga till personer som erhåller vår service.

Vi har hämtat adressuppgifterna till anhöriga ur våra adressregister:

- Vi har i första hand utgått från mor/far.
- Ifall dessa bor på samma adress har vi skickat ett brev i bådas namn och önskar då att enkäten besvaras gemensamt.
- Ifall de bor på olika adresser skickar vi samma brev till båda adresserna.
- Om vi saknar uppgifter över föräldrar skickar vi brevet till syskon. Därefter till andra kända anhöriga.
- Saknas uppgifter i ovannämnda fall skickar vi brevet till personlig intressebevakare, där sådan finns.

Enkäten besvaras anonymt. All information kommer att användas konfidentiellt. Resultaten redovisas så att inga enskilda personers svar kan utläsas. Medverkan är frivillig, men önskvärd för att vi ska kunna utveckla vår service. Enkäten besvaras i sin helhet på en gång, det går inte att spara och fortsätta vid senare tillfälle. När enkäten är besvarad får ni en sammanställning över era svar.

Vi önskar era svar **senast fredagen den 4 maj 2012**. Ni hittar **Anhörigenkät 2012** på Kårkulla samkommuns hemsida www.karkulla.fi under fliken "Anhöriga".

Har ni synpunkter eller funderingar på enkäten är ni välkomna att kontakta utvecklingschef Mikael Granholm, mikael.granholm@karkulla.fi, tfn: 044-358 1101

Tack för er medverkan!

Märta Marjamäki
Samkommunsdirektör
Kårkulla samkommun

Mikael Granholm
Utvecklingschef
Kårkulla samkommun

Kårkulla samkommun
Kårkullavägen 142
21610 Kirjala
FO-signum: 0204197-3

Tel (växel): 0247 431 222
Fax: 0247 431 343
E-post: fornamn.efternamn@karkulla.fi
www.karkulla.fi

Anhörigenkät

--- Bakgrundsfrågor (obligatoriska att besvara) Vi ber er först besvara tre obligatoriska frågor. Detta för att kunna göra jämförelser mellan om det finns regionala skillnader hur anhöriga ser på vår service? Om det varierar beroende på anhörigas ålder och serviceform?

1. Jag/vi som besvarar enkäten är anhörig till person i följande region:
2. Jag/vi som besvarar enkäten är anhörig till person i åldern:
3. Jag/vi som besvarar enkäten är anhörig till person som erhåller följande service (markera ett eller flera alternativ)

--- Vi ber er nu besvara själva enkäten, som består av 22 frågor. Inga enskilda frågor är obligatoriska att besvara, men det är önskvärt att ni gör det. Besvara frågorna genom att markera ett svarsalternativ. De öppna frågorna besvaras fritt formulerade. Skriv hur kort eller hur långt ni vill. Enkäten beräknas ta 5-10 minuter att besvara. Vid utprovning av enkäten framkom att vissa frågor inte är aktuella att besvara för barnfamiljer, därav svarsalternativet "frågan är inte aktuell för oss" vid frågorna 8, 10, 12 och 16.

4. Anser ni att er anhörig får den service han/hon behöver av Kårkulla samkommun?
5. Har ni tillräcklig information om Kårkulla samkommuns serviceutbud?
6. Är ni nöjda med det utbud (tillräckligt många alternativ) av service som Kårkulla samkommun erbjuder?
7. Motsvarar kvaliteten på servicen som Kårkulla samkommun erbjuder det som ni förväntar er?
8. Finns det skillnader i kvaliteten på den service er anhörig får i boende / daglig verksamhet / omsorgsbyråns tjänster?

Om ni svarade ja på föregående fråga; berätta om skillnaderna

9. Upplever ni att Kårkulla samkommun i tillräcklig utsträckning stöder er anhörigs sociala nätverk?
10. Upplever ni att personalen beaktar er anhörigs självbestämmanderätt?
11. Får ni tillräcklig information om er anhörigs rättigheter och påverkningssmöjligheter?
12. Litar ni på att er anhörig är i "trygga händer"?
13. Är ni nöjda med personalens sakkunskap?

14. Bemöter personalen er anhörig med högaktning och respekt?
 15. Anser ni att er anhörig lever ett fullgott liv?
 16. Har ni det inflytande i er anhörigs vardag som ni önskar?
 17. Får ni den information om er anhörig ni vill ha?
 18. Har ni information om på vilket sätt ni kan vara med om att planera servicen för en anhörig?
 19. Deltar ni vid uppgörandet av er anhörigs Individuella Plan?
 20. Kårkulla samkommun har en responsblankett. Den finns bla på vår hemsida (www.karkulla.fi) under fliken "Anhöriga". Känner ni till Kårkulla samkommuns responsblankett?
 21. Om ni svarade ja på föregående fråga; har ni använt er av denna responsblankett?
 22. Kårkulla samkommun planerar hitta ett forum för samarbete med anhöriga. Ställer ni er positiv till att att samkommunen skulle inrätta tex ett anhörigråd?
- Övriga kommentarer ni vill framföra

Bilaga 3. Tabell över databassökning

Datum	Sökord	Databas	Träffar
03.09.12	Family + "mentally disabled persons" + quality*	Medic	0
03.09.12	Family + mentally disabled persons + quality*	Medic	2
03.09.12	Relatives + mentally disabled persons + quality*	Medic	0
03.09.12	Family + intellectual disability + quality*	Medic	1
03.09.12	Professional-family relations + intellectual disability	Medic	43
10.09.12	Family + "mentally disabled persons" + quality*	Swe Med+	1
10.09.12	Professional-family relations + "mentally disabled persons"	Swe Med+	4
10.09.12	Family + "intellectual disability" + quality*	Swe Med+	0
10.09.12	Family + mentally disabled persons + quality	Swe Med+	22
22.08.12	Relatives+ people with mental disabilities+ quality	Ebsco	1
22.08.12	Family+ people with mental disabilities+ quality	Ebsco	3
22.08.12	Professional-Family relations+ people with mental disabilities+ quality	Ebsco	0
22.08.12	Professional-Family relations+ people with mental disabilities	Ebsco	1
01.10.12	Family+ "mentally disabled persons" +quality*	Abi inform, Pro Quest	36
01.10.12	Professional-Family relations+ intellectual disability+ quality	Abi inform, Pro Quest	4
01.10.12	Family+ people with mental disabilities+ quality	Abi inform, Pro Quest	35
01.10.12	Relatives+ people with mental disabilities+ quality	Abi inform, Pro Quest	21

Bilaga 4. Forskningsöversikt

Författare / år / titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat
Alanko A. 2010. Anhörigas upplevelser av bemötande och delaktighet i äldreomsorgen.	Att belysa och redogöra för hur de anhöriga upplever sig delaktiga i vården av sin äldre.	Anhöriga till äldre personer.	Enkätstudie	Anhöriga anser att vården är bra men att också de anhöriga själva bör få stöd, uppmärksamhet och information. Vården av en närstående inverkar på de anhörigas sociala kontakter. Vårdplatsen gör att anhöriga ges möjlighet till ett eget liv jämsides.
Almberg B. och Hellqvist K. 2002. Anhörig 300 - utveckling av anhörigstöd.	Att utveckla stödåtgärder för anhöriga.	Anhöriga	Utprovning av verksamhetsformer	Nya former för anhörigstöd antogs, ex individuella stödformer som semestervistelser, bildande av team för att bättre ta tillvara befintliga resurser, enheter för avlösning, trygghetsavdelning samt inledande av samverkan med frivilliga organisationer.
Andersson L. 2010. Samverkan mellan föräldrar och profession.	Att belysa föräldrars och yrkesverksammas uppfattningar av habiliteringsprocessen . Att se hur ICF kan fungera som verktyg i samarbetet mellan föräldrar och de professionella.	Föräldrar, yrkespersoner	Fokus-samtal, textanalys	Resultaten visar både likheter och skillnader i föräldrars och de yrkesverksammas förståelse av begrepp, samverkan och inflytande.
Bakken T L. 2002. Å vite eller ikke vite... Samtaler med familier til utviklingshemmede med psykisk lidelse.	Genom information och kommunikation nå bättre samarbete.	Familjer	Intervju	Anhöriga är intresserade av att få information i ärenden som berör deras barn. Resultaten visar att det råder brist på information till anhöriga, det leder till att de bär på ångest, skuld och rädslor.
Bernhardsson L. och Zetterqvist E. 2008. En kvalitativ studie om anhörigkontakten på LSS-boenden ur ett professionellt perspektiv.	Att få en förståelse för hur kontakten med anhöriga till brukare vid LSS-boenden ser ut ur de professionellas perspektiv.	Yrkespersoner inom LSS verksamheten	Intervju	I resultatet framgick att det finns en problematik som utgår från att de personalen upplever att de anhörigas förväntningar inte stämmer överens med den egna synen på den professionella arbetsrollen, vilket försvårar kommunikationen.
Bertelli M. Och Brown I. 2011. Quality of life for people with intellectual disability.	Att se på sambandet mellan livskvalitet hos personer med funktionsnedsättning och deras familjemedlemmars livskvalitet.	Föräldrar, familjer		Familjer med ett barn med funktionsnedsättning har generellt lägre livskvalitet. Resultaten tyder på att livskvalitet uppfattas något annorlunda av personer med funktionsnedsättning jämfört med deras familjemedlemmars uppfattning.
Emmoth M. och Zakrisson V. 2004 Den gemensamma omsorgen. Ett samarbete mellan anhöriga och personal vid särskilda demensboenden.	Att beskriva och analysera hur samarbetet mellan anhöriga och personal fungerar, för att det på bästa sätt ska komma brukaren tillgodo.	Anhöriga, yrkespersoner	Intervju	Personalens bemötande gentemot anhöriga har stor betydelse i hur samarbetet mellan personal och anhöriga utvecklades. Personalen bör informera anhöriga om vad de kunde och fick göra på boendet, för att anhöriga skulle känna det naturligt att vara delaktig.

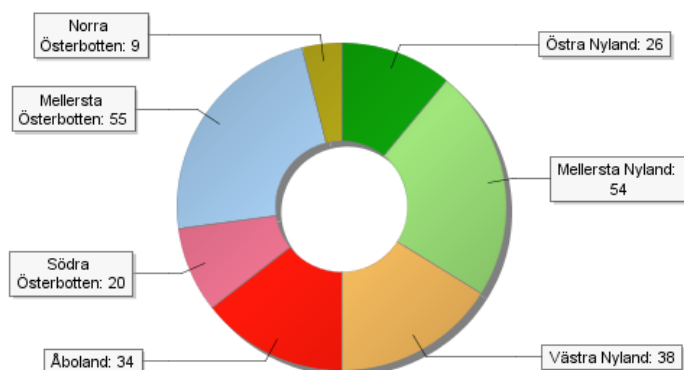
Gustafsson M. och Lindström H. 2004. Från anhängigvårdare och förälder till förälder och anhängig.	Att beskriva anhängigas livskvalitet. Belysa hur livssituationen för föräldrar med hemmaboende vuxna barn med utvecklingsstörning förändras när dessa har flyttat hemifrån.	Anhängiga	Intervju	Livssituationen har förändrats från att ha varit styrd av klockan, till att kunna bestämma över sin tid och slappna av. Separationsångest och svårigheter att släppa taget om sitt barn förekommer. De flesta föräldrar tycker att det är skönt att "bara vara anhängig", få lämna över ansvaret på någon annan.
Klauber O. 2004. Samtalsmottagning för anhängiga.	Att utveckla en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhängiga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del.	Anhängiga		Samtalsstödet hjälpte de anhängiga att få distans till sin egen situation, gav dem möjlighet att själv få vara i fokus och formulera sig kring eget närallgande och framtida behov för att må bra och orka med sin situation.
Lundh U. och Nolan M. 2002. Anhängigas expertkunskap som utgångspunkt för samverkan och individuellt stöd.	Att ta tillvara de anhängigas kunskap och kompetens samt erkänna värdet av den i den offentliga vården.	Yrkespersoner		Ett mera holistiskt synsätt bör tillämpas med tydligare mål beträffande vilka resultat som kan förväntas och vilka åtgärder som krävs för att nå målen.
Sandén P. och Candefjord IL. 2002. Anhängigstöd - utvärdering av ett projekt om anhängigstöd i LSS's anda och mening.	Utvärdering av anhängigstöd.	Anhängiga	Intervju	Det mest framträdande behovet hos anhängiga är att prata och lyssna på andra som befinner sig i samma situation som de själva. De flesta anhängiga har negativa erfarenheter av mötet med professionella inom vården.

Bilaga 5. Statistiska sammanställningar, kvantitativa delen

Anhörigenkät

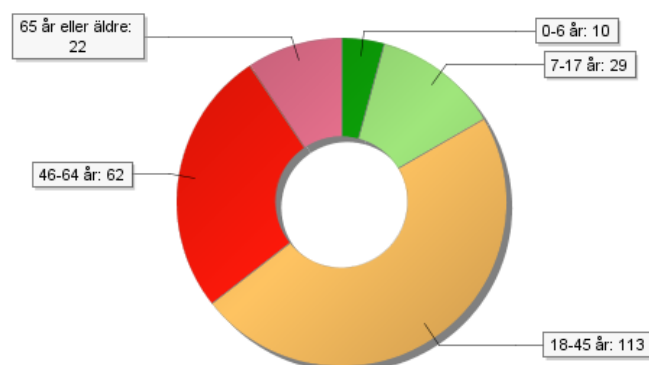
1. Jag/vi som besvarar enkäten är anhörig till person i följande region:

N=236



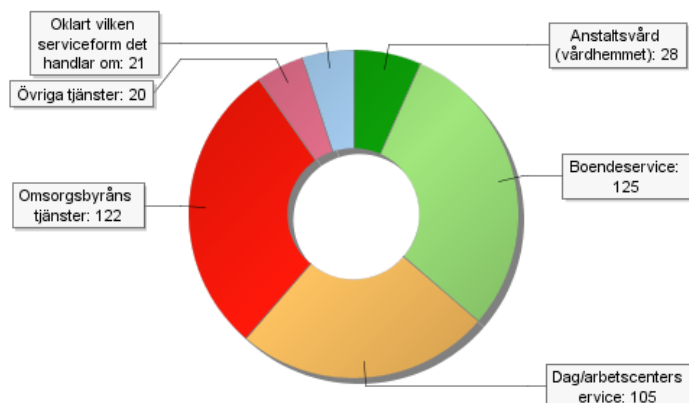
2. Jag/vi som besvarar enkäten är anhörig till person i åldern:

N=236

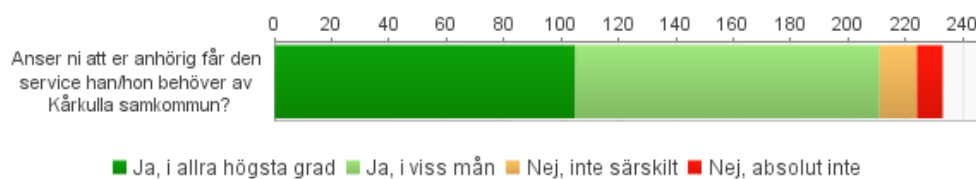


3. Jag/vi som besvarar enkäten är anhörig till person som erhåller följande service (markera ett eller flera alternativ)

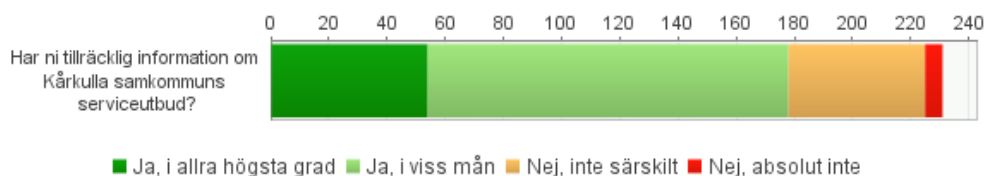
N=236



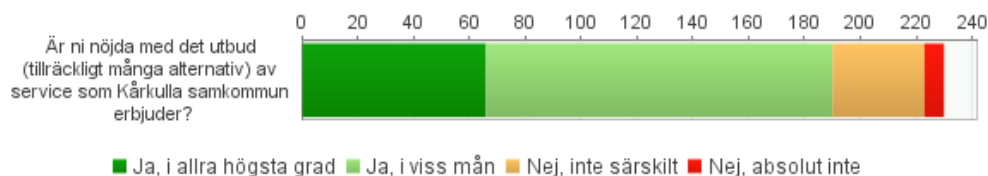
4. N=233



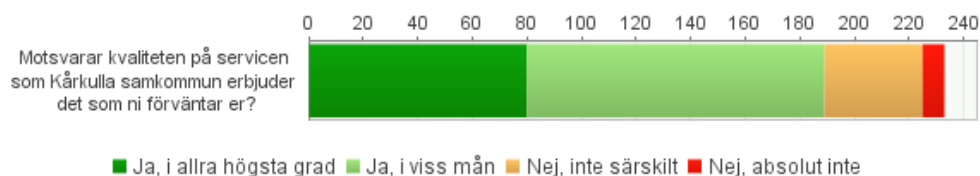
5. N=231



6. N=230



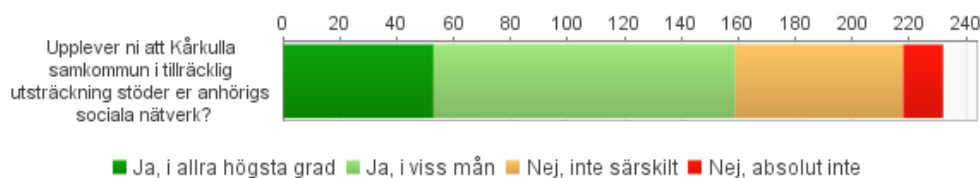
7. N=233



8. N=222



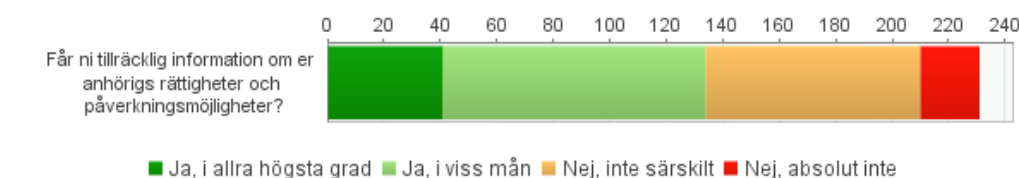
9. N=232



10. N=232



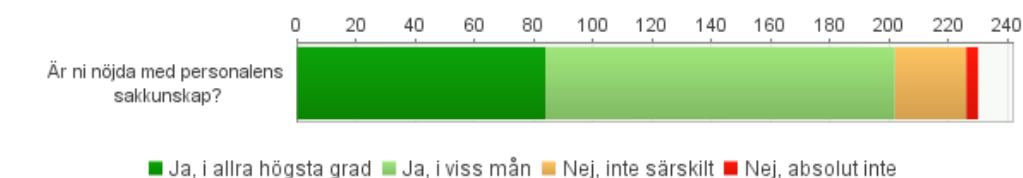
11. N=231



12. N=229



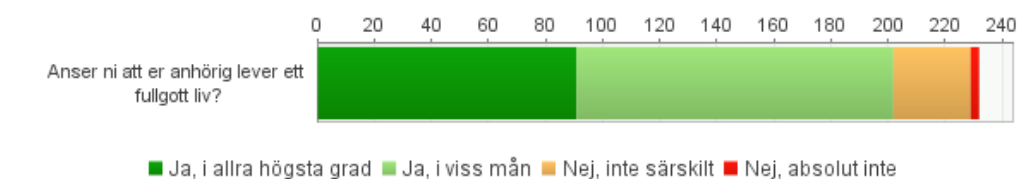
13. N=230



14. N=229



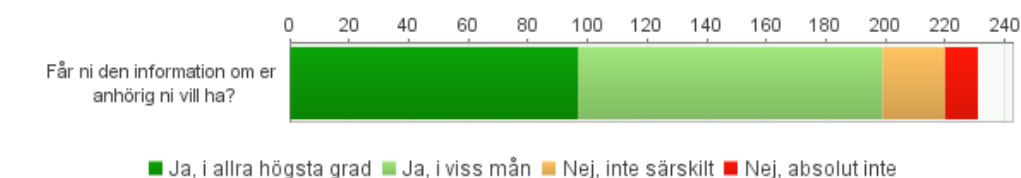
15. N=232



16. N=233



17. N=231



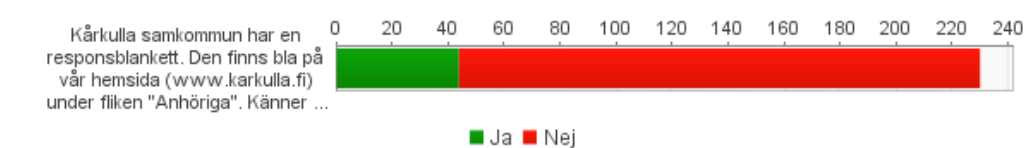
18. N=227



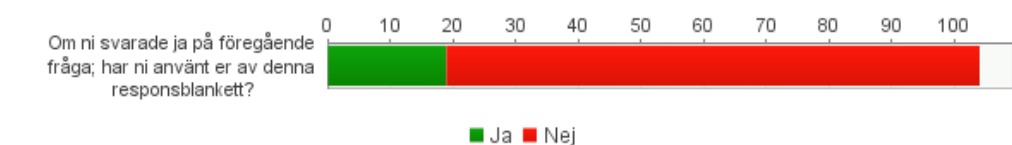
19. N=227



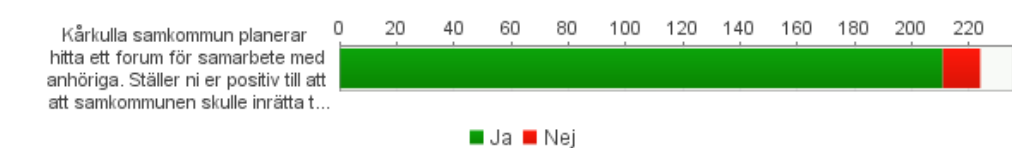
20. N=230



21. N=104



22. N=224



Bilaga 6. Analys, kvalitativa delen

Information/kommunikation/samarbete

<p><u>Positivt</u> Bra med kommunikationen Jag får alltid svar på mina frågor Samarbetet fungerar bra med personalen Ac funkar fint där får jag delta i planeringen</p>	<p><u>Kritik</u> Informationen bristfällig, ostrukturerad Saknar information Tidningen på en för allmän nivå Ip mötesprotokoll skrivs inte ut tillräckligt fort Dåligt informerad om rättigheter Tystnadsplikten -motstridigt då samarbete med anhöriga förutsätts Ansvarsfrågan är oklar Hur når Kårkulla sina klienter?</p>	<p><u>Förslag</u> Regelbunden kontakt med handledaren Samarbetet med andra aktörer borde förbättras Växeln bättre informerad Samarbetet med anhöriga kunde få fastare former Önskar information om enkätens resultat Bättre samarbete mellan kommun - FPA - Kårkulla Info om det som planeras framöver önskas Ett samtal till den anhöriga är alltid välkommet Information och kontakt borde utnyttjas genom e-mail Mera öppenhet, synlighet och informationstillfällen ute på fältet Vi vill känna personalen Önskar information om när man kan få tag på personalen</p>
---	---	---

Individualitet

<p><u>Positivt</u> Hon får själv bestämma om sina angelägenheter Hon har kunnat utvidga sitt deltagande i samhället Egenvårdaren är oerhört viktig Skräddarsydda lösningar har inte varit problem för Kårkulla</p>	<p><u>Kritik</u> Flytten skedde på ett sätt som inte får förekomma Ofta undervärderas klientens förmåga Är orolig för att klientens resurser inte beaktas Det finns inte tillräckligt med jobb/sysselsättning för olika nivåer Klientens personliga behov beaktas ej Förståndshandikappade är inte oförmögna att ha egna åsikter</p>	<p><u>Förslag</u> Varje person skall hanteras med omsorg och individuellt Utveckla stöd för de som önskar jobba på riktigt Ac borde utveckla mera meningsfull sysselsättning Önskar mera kreativt tänkande hos personalen Hygienvården borde skärpas Klientens välmående bör tas i beaktande, ex. hälsosam mat Klienten bör inte få uppleva att ingen tycker om henne för att hon är besvärlig</p>
--	--	---

Att beakta anhöriga

<u>Positivt</u> Tack för sakligt och respektfullt beteende mot oss anhöriga Mycket har ändrat tack vare att vi har stått på oss Bra att ni gjort en anhörigenkät Tryggheten i Kårkullas service är stommen till att den handikappade och anhöriga mår bra Vi måste också själva vara aktiva	<u>Kritik</u> Oro för framtiden då föräldrarna inte mera finns Oklart i vilken mån anhörigas inflytande är möjlig Känner oss utanför vet inte vart vi skall vända oss Anhöriga vet ibland mera om hjälpmedel och AKK Vi fick höra att anhöriga bara är till besvär	<u>Förslag</u> Familijs extra insatser behövs Det är viktigt att ni kommer ihåg individualiteten hos både klienter och anhöriga Familijs marginalisering borde förhindras Önskar att familjen som helhet skulle beaktas Bra med anhörigråd, regionvisa eller intressesfärsvisa Vore bra med regelbundna träffar för anhöriga på boendet Önskar kontakter till andra familjer i samma situation
--	---	---

Åtkomst av tjänster/alternativ

<u>Positivt</u>	<u>Kritik</u> Allt för mycket avbokningar görs Helhetsansvaret lyckas inte Dåliga möjligheter att träffa sakkunnig läkare Oro för framtiden för personer med autism och deras livssituation	<u>Förslag</u> Boende närmare hemkommun Ip / utvecklingssamtal borde göras regelbundet Mera ordnade fritidsaktiviteter Bör finnas stödpersoner Mera alternativ för personer med autism- problematik Satsa resurserna på att ha tillräckligt med behörig personal Läkartjänsterna borde vara mera tillgängliga och regelbundna Personalsituationen bör hållas på den nivå som den nu är
-----------------	---	--

Kompetens hos personal

<u>Positivt</u> Ansvarsmedveten och duktig personal Personalen gör ett värdefullt och gott arbete Personalen har varit bra och tillmötesgående	<u>Kritik</u> Stora skillnader inom kompetensen hos personalen Negativt mottagande av personal, finns stora personal-attitydproblem Inte personal med bristande tålamod Vårdarna verkar ibland aningen vårdslösa och ointresserade	<u>Förslag</u> Önskar engagerad personal Personalen borde vara mera ivriga/intresserade/motiverade/inspirerande Förbättra personalens IT kunskaper Vikarier som tas in borde vara sakkunniga Önskar intresserad personal som kan ge individuell vård
---	--	---

Organisationen

<u>Positivt</u> Tacksam för att Kårkulla finns och de tjänster de ordnar Kårkulla har varit flexibla, tillmötesgående och kunniga Samkommunen gör ett ovärderbart arbete	<u>Kritik</u> Arbetet är ostrukturerat och flummigt För mycket mellanhänder och mellanchefer Kommunikationen mellan adm. och boendepersonalen är för långsam Kårkulla är ett monopol under usel ekonomi Kårkulla upplevs byråkratiskt och omständigt Våra barn är gisslan i Kårkullas kvävande men svenskspråkiga grepp Kårkulla tar inte strid med kommunen för klientens resurstilldelning	<u>Förslag</u> Processer för arbetet borde uppgöras och följas, mera struktur Enhetscheferna borde ha bättre kunskap i IT och ledarskap Minska på byråkratin Ni borde synas, kämpa, agera långsiktigt, lyssna och ta med de verkliga experterna Mera stöd av ledningen till enhetscheferna
---	---	---

Servicekvalitet

<u>Positivt</u> Servicen har många goda element Vården är bra Bra jobbat Kårkulla Nöjd med stöd och uppmuntran från omsorgen Tacksamma för den hjälp Kårkulla givit Servicen på boendet fungerar rätt bra trots personalbrist Vi har fått god service av Kårkullas läkare RP Personalen utför ett gott arbete Klienten trivs, det tyder på att omhändertagandet är bra	<u>Kritik</u> Personalen byts för ofta Vi har en evig oro för hur klienterna behandlas ”Vi hade hoppats att när klienten flyttade till boendet skulle vi få mera frihet för oss själva men så blev det inte vi har varit låsta i över 40 år och det ser ut att fortsätta” Planerad verksamhet för klienten förverkligas inte Saker drar ut på tiden Vården på boendet motsvarar inte dagens behov Personalbristen har lett till att goda initiativ inte följts upp Inte handikappvänligt utrymme	<u>Förslag</u> Vi bör kunna lita på vården och tillsynen Önskar effektivare service Behåll den standard ni har och gör ej minskning på personalen Önskar bättre städning av rummen på boendet
---	--	---